

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2021-2022

MENTION :

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES POUR LE DIPLÔME D'INFIRMIER
EN PRATIQUE AVANCEE

**Les besoins et la prise en charge des aidants de patients atteints de la
maladie d'Alzheimer au sein de la consultation Mémoire du Centre
hospitalier de Lens**

Présentée et soutenue publiquement le 6/09/22 à 9h
au Pôle Formation
par **Arnaud BAROIS**

MEMBRES DU JURY

Personnel sous statut enseignant et hospitalier, Président :

Monsieur le Professeur Pierre THOMAS

Enseignant infirmier :

Madame Véronique KOZLOWSKI

Directeur de mémoire :

Monsieur Julien LANNOY

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à mon Directeur de Mémoire, Monsieur le Docteur Julien Lannoy. Je le remercie pour son encadrement, son aide et ses précieux conseils, mais surtout pour son investissement.

Je remercie toutes les personnes qui ont pu intervenir par leur parole, leurs écrits et leurs conseils

Je remercie particulièrement Aurore et Dorothée, leur soutien m'a été précieux et d'une grande aide pendant ces deux années d'études.

Sommaire

Introduction générale.....	
I. Introduction :.....	1
II. Problématique de l'étude :	13
III. Matériel et méthode :.....	15
IV. Résultats de l'étude :	17
V. Analyse des résultats :.....	31
VI. Discussion :	38
CONCLUSION :	
BIBLIOGRAPHIE	
Table des matières	

GLOSSAIRE

AVC	Accident vasculaire cérébral
CH	Centre hospitalier
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ETP	Education thérapeutique
GHT	Groupement hospitalier de territoire
IADL	Instrumental activities of daily living
IPA	Infirmier en pratique avancée
MMSE	Mini mental state examination
OMS	Organisation mondiale de la santé

Introduction générale

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives. 900 000 personnes en sont atteintes en France en 2015, avec une fréquence deux fois plus élevée chez la femme que chez l'homme. Il n'existe pas de traitement curatif à ce jour.

« La maladie d'Alzheimer et autres démences représentent une cause majeure de dépendance, d'institutionnalisation et d'hospitalisation. Elles ont un impact important sur la qualité de vie des personnes atteintes ainsi que sur celle de leurs proches et de leurs aidants pour qui elles peuvent être particulièrement éprouvantes. Les traitements non médicamenteux doivent être favorisés : il est important d'optimiser la santé physique, la nutrition, les activités cognitives et le bien-être, de dépister et traiter les comorbidités physiques et psychiques, d'informer et soutenir les proches, aidants et soignants » (*Maladie d'Alzheimer et autres démences*, s. d.)

La question principale de mon travail est de déterminer si les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de la consultation mémoire du Centre hospitalier de Lens ont des besoins (connaissances ou informations) en fonction des problématiques rencontrées à domicile, et de proposer une action spécifique afin d'y répondre. Pour y répondre, j'ai choisi d'interroger les aidants de patients suivis pour une maladie d'Alzheimer via un questionnaire comportant une vingtaine de questions, que j'ai effectué par téléphone, en raison du contexte sanitaire au moment de sa réalisation, et du manque de possibilité de diffuser un questionnaire de manière globale avec le risque de ne pas avoir un échantillon assez large de population.

Ce mémoire sera aussi la base de ma future fonction d'infirmier en pratique avancée au sein du pôle de consultation des maladies neurodégénératives, car il me permet une projection dans ma fonction de coordination et de suivi des patients et de leurs aidants, qui sont la ressource principale lors des consultations « mémoire ».

I. Introduction :

I. Contexte

Je suis infirmier de profession, je suis diplômé depuis 2002, avec une expérience en neurologie de 18 ans, et plus spécifiquement depuis 5 ans en consultations Neurologie sur le pôle neuro handicap, au sein du Centre hospitalier de Lens, qui fait partie des hôpitaux publics de l'Artois. Ce pôle comprend la consultation mémoire, ce qui m'a tout naturellement attiré pour l'accompagnement des aidants s'occupant de patients suivis pour la maladie d'Alzheimer, à différents stades de la maladie.

Situé à mi-distance entre Amiens et Lille, les hôpitaux publics de l'Artois se situent dans un bassin de vie de 700 000 habitants. Les Hôpitaux Publics de l'Artois présentent la spécificité d'avoir une équipe de direction commune, un directeur commun aux quatre établissements et des pôles cliniques inter-hospitaliers. Ils se basent sur un projet médical partagé, complété par des démarches territoriales : un projet de soins, une politique achat, un système d'information hospitalière convergent, un projet immobilier, ... Environ 5 800 personnes travaillent au sein des Hôpitaux Publics de l'Artois, dont près de 600 médecins. Les établissements disposent de 2 225 lits dont 1 073 de MCO (Médecine, Chirurgie et Obstétrique). Plus de 120 000 patients s'y présentent au niveau des urgences chaque année. Près de 3 500 enfants y naissent. Plus de 400 000 consultations y ont lieu ainsi que 131 000 hospitalisations dont près de la moitié en ambulatoire. Les Hôpitaux Publics de l'Artois ont un budget cumulé de 437 millions d'euros.

Les Hôpitaux Publics de l'Artois sont au nombre de 4 : Le Centre Hospitalier de Béthune Beuvry, le Centre Hospitalier d'Hénin-Beaumont, le Centre Hospitalier de La Bassée, le Centre Hospitalier de Lens. (*GHT de l'Artois*, 2014)

J'ai toujours été attiré par la neurologie vasculaire, j'ai obtenu un diplôme universitaire en ce sens, et quand l'occasion s'est présentée, sur mon lieu de travail, j'ai pu mettre à profit mes connaissances en participant à la création des consultations post-AVC, puis en intégrant par la suite le pôle neuro handicap, où j'ai pris en charge des patients souffrants de la maladie d'Alzheimer ainsi que leurs aidants.

Cette nouvelle spécificité m'a permis de me remettre en question afin de tenter d'apporter des solutions et un accompagnement, même si ce ne sont pas toujours les solutions souhaitées par les aidants et le patient.

M'êtré retrouv  confront  personnellement   la probl matique de la maladie d'Alzheimer au niveau familial m'a permis d'avoir un regard diff rent sur la pathologie, et le r le d'aidant, que je peux mettre   contribution lors des consultations.

Avant d' noncer la question principale de mon m moire, je vais commencer par vous pr senter le d roulement de la consultation au sein de mon lieu d'exercice, le Centre hospitalier de Lens.

Les consultations m moire neurologiques au sein du CH de Lens sont g r es par 2 m decins, un neurologue et un m decin g n raliste form  aux pathologies de la m moire. Ils re oivent en moyenne cinq nouveaux patients par semaine et une dizaine de suivis. Nous recevons en moyenne 700 patients et leurs aidants par an.

Les patients sont adress s par leur m decin traitant, par un service hospitalier, par un service psychiatrique ou parfois la consultation est demand e par le patient lui-m me.

Les d lais de prise en charge pour les nouveaux patients sont relativement longs, avec des d lais   plus de 6 mois, alors que les suivis sont revus en moyenne tous les 6 mois.

Nous sommes 3 infirmiers d di s   ce p le neuro handicap, et nous alternons   tour de r le sur diff rentes activit s et consultations.

Je re ois le patient avant le neurologue, je suis donc son premier interlocuteur, j'effectue un recueil de donn es sur la personne (ant c dents, traitements, habitudes de vie, aides en place, aidants ..) un MMSE, et l'IADL. Puis la personne est vue   la suite, accompagn e ou non de son aidant s'il y en a un.

La consultation dure en moyenne une heure, partag e entre mon entretien et celui du m decin.

  l'issue de cet entretien, le patient et son aidant a soit des examens futurs   r aliser dans le but de poser un diagnostic, soit le diagnostic est  tabli, un traitement peut  tre propos . L'annonce du diagnostic est r alis e par le neurologue seul, ou avec la pr sence d'une neuropsychologue. Il n'y a pas de reprise d'annonce post rieure.

Nous n'avons pas de prise en charge sp cifique de l'aidant au sein du centre hospitalier de Lens, ni d' ducation th rapeutique   destination du patient en d but de maladie ou pour son aidant. Les patients et leur famille doivent effectuer eux m me les d marches sociales (via le centre communal d'action social ou via le relais des aidants d'une Ehpad) et d'accompagnement.

Nous collaborons avec un Ehpad prenant en charge les aidants et nous informons les aidants via un tableau d'affichage en salle d'attente des s ances propos es et du lieu de cette activit .

Après cinq ans passés au sein de cette consultation, j'ai pu me rendre compte que les aidants, au décours des consultations, se posent de nombreuses questions sur la pathologie, l'évolution, le traitement, la prise en charge sociale, et le répit.

Je reçois quotidiennement mails et appels téléphoniques d'aidants soit en détresse, soit en questionnement, soit perdus devant un changement de caractère ou de comportement de leur proche. Je réponds ainsi à leurs demandes soit par réponse au mail envoyé soit par téléphone, voire même directement à la future consultation qui a lieu six mois après. Je dois très souvent faire part de ces désagréments au neurologue pour une conduite à tenir devant des troubles du comportement, une mauvaise tolérance au traitement, ou des questions diverses particulières des aidants.

II. Vieillesse cérébrale et maladie d'Alzheimer

A. Le vieillissement :

« Définir le vieillissement cérébral n'est pas facile et la nature du vieillissement biologique n'est pas vraiment connue. Deux grandes hypothèses sont possibles : une hypothèse de type déterministe, considérant que le type d'organisation génétique et biologique influence nécessairement le mode et la rapidité du vieillissement, et une hypothèse de type plutôt probabiliste, supposant une accumulation d'erreurs génétiques et métaboliques, qui vont augmenter le risque statistique de dysfonctionnement cellulaire jusqu'à un certain seuil, au delà duquel la fonction est définitivement compromise. Ces deux hypothèses ne sont pas incompatibles et vraisemblablement les deux types de processus sont à l'œuvre dans le vieillissement. Dans les conditions naturelles, la plupart des humains n'atteignent jamais leur durée de vie maximale. On peut faire l'hypothèse que dans le cadre protecteur de la civilisation, le cerveau, dont beaucoup de neurones vont atteindre le même âge que leur propriétaire, n'est pas forcément préparé à cette longue survie. Il développe alors des changements régressifs qui sont le support d'une certaine détérioration cognitive liée à l'âge. Le vieillissement cérébral débute insidieusement à partir de la cinquième décennie chez l'homme. Dans l'ensemble, la plasticité neuronale diminue progressivement avec l'âge, pour s'effondrer vraisemblablement dans le très grand âge. Ceci contribue à rapprocher le cerveau d'un seuil morphologique (en termes de neurones et de connexions), seuil qui peut être franchi plus facilement lors de processus dégénératifs. Franchir ce seuil entraîne alors l'apparition de la symptomatologie clinique de la maladie d'Alzheimer

Le vieillissement représente le principal facteur de risque pour l'apparition de nombreuses affections de type dégénératif, notamment pour les maladies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer.) Elles sont liées de manière incontrôlable au risque de vieillir »(*Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer*, 2022)

B. La maladie d'Alzheimer :

Selon la fondation de recherche Alzheimer : « Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives. En 2015, 900 000 personnes sont atteintes par la maladie en France et chaque année 225 000 nouveaux cas sont recensés. En 2020, 3 millions de personnes seront concernées par la maladie d'Alzheimer (malades et proches aidants). Mais si la maladie frappe le plus souvent des personnes âgées (près de 15% des plus de 80 ans), elle peut aussi survenir beaucoup plus tôt. On estime aujourd'hui en France à 33 000 le nombre de patients de moins de 60 ans atteints de la maladie d'Alzheimer. » (« Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer », s. d.)

« C'est en 1906 qu'Alois Alzheimer décrit l'observation princeps.

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui doit être comprise comme :

- Une maladie du cerveau puisqu'elle est liée à des lésions cérébrales qui perturbent le fonctionnement cérébral
- Une maladie de la personne car ce dysfonctionnement cérébral provoque une modification du fonctionnement psychique du malade, de ses rapports avec lui-même, le monde et les autres
- Une maladie de la famille parce qu'elle remet en question l'organisation de la famille, altère les rapports entre les générations et transforme les rôles familiaux
- Une maladie de la société parce que l'augmentation importante du nombre de malade et l'insuffisance des structures d'accueil en font un véritable défi pour la santé publique et nécessitent l'élaboration d'une politique sociale et sanitaire, adaptée et cohérente.

C'est une maladie caractérisée par l'association de deux types de lésions cérébrales qui ne sont visibles qu'au microscope, les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires. Ces lésions sont dues à une modification du métabolisme de deux protéines qui sont des constituants normaux des neurones : la protéine amyloïde et la protéine tau

Ces plaques séniles et dégénérescences neurofibrillaires sont observées dans d'autres maladies que la maladie d'Alzheimer, mais c'est leur association qui est considérée comme caractéristique de celle-ci.

Les lésions de la maladie d'Alzheimer ne touchent pas toutes les régions du cerveau de la même manière mais elles apparaissent pratiquement toujours au niveau de régions cérébrales situées sur la face interne du cerveau, les régions hippocampiques, qui jouent un rôle essentiel dans la mémoire et la vie émotionnelle ; et gagnent ensuite les parties postérieures du cortex cérébral (au niveau des zones qui coordonnent entre elles les informations de différentes natures (visuelles, auditives, sensorielles ..)

Dans la maladie d'Alzheimer, la modification de la protéine tau, à l'origine des dégénérescences neuro fibrillaires, entraîne un dysfonctionnement de la communication entre les neurones.

La disparition des neurones est inéluctable et irréversible mais cette mort neuronale ne signifie pas que les troubles sont constants et irréversibles, car, pendant longtemps, la maladie n'entraîne qu'un dysfonctionnement du cerveau, ce qui explique la variabilité des symptômes selon les circonstances.

Il existe de plus un phénomène de compensation qui permet de réduire les dysfonctionnements : la plasticité cérébrale. » (DEROUESNE & SELMES, 2009)

« La maladie d'Alzheimer est une pathologie multifactorielle dont l'apparition provient de l'interaction entre un terrain génétique et des facteurs de risque. Ce dernier renvoie à la notion de probabilité, à savoir que sa présence augmente statistiquement le risque de développer la maladie sans en être la cause (par exemple le tabac augmente fortement le risque de cancer du poumon, pour autant un fumeur de longue date peut ne jamais le développer).

L'âge est le principal facteur de risque avéré avec une prévalence qui double tous les 5 ans à partir de 65 ans (2% après 65 ans, 15% après 80 ans)

D'autres facteurs de risque sont dorénavant bien établis :

- Le faible niveau d'instruction ;
- Les facteurs de risques cardiovasculaires : l'hypertension artérielle non traitée, les accidents vasculaires cérébraux, l'hypercholestérolémie, le diabète, le surpoids, l'obésité ;

- Le sexe féminin ;
- Les facteurs environnementaux (tabac, alcool, pollution, certains médicaments...)
- Les troubles du sommeil ;

Certains facteurs de risques moins fréquemment cités sont de plus en plus documentés :

- L'inflammation chronique de l'organisme (augmentation récurrente et persistante des globules blancs) est liée à un rétrécissement des zones cérébrales impliquées dans la maladie d'Alzheimer ;
- Les antécédents de traumatismes crâniens avec perte de conscience supérieure à 5 minutes favoriseraient une apparition précoce des symptômes de la maladie en raison d'une fragilisation du cerveau ;
- Les troubles de l'humeur comme le stress chronique ou la dépression sont également liés à la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, une alimentation peu équilibrée, le manque d'activité physique et d'activité intellectuelle stimulante pourraient être également associés à un risque augmenté de maladie d'Alzheimer.

A l'inverse, une pratique sportive régulière, notamment de l'aérobic ou l'apport de certains éléments nutritionnels (riches en substances anti-oxydantes) pourraient avoir un effet protecteur. » (« Causes et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer », s. d.)

« Toutes les causes biologiques étant envisagées, il n'est pas concevable d'ignorer le poids des facteurs émotionnels et donc du fonctionnement psychoaffectif, sur le fonctionnement cérébral. Chaque état émotionnel se traduit en effet par des modifications biologiques concernant le fonctionnement de l'ensemble des neurones cérébraux. » (Ploton, 2009)

Malheureusement, ce rôle possible des tensions n'a pas fait l'objet de recherches scientifiques.

« Le diagnostic et son annonce présentent de nombreuses particularités qui en font toute la difficulté et qui s'inscrit dans un contexte particulier : à l'inverse de la plupart des consultations, c'est rarement le malade qui décide de lui-même de venir voir le médecin : c'est plus souvent l'entourage, en particulier le conjoint, qui prend l'initiative de la consultation, et qui a tendance à dialoguer avec le médecin. D'emblée la relation médecin-malade intègre une troisième personne qui, en toute bonne foi, se veut l'interprète des troubles que présente le malade. C'est

un diagnostic qui prend du temps car la maladie s'installe de façon très insidieuse, ce qui retarde la première consultation médicale.

Le malade se rend compte de ses troubles et oublis, mais il essaie de les masquer ou de les justifier, ce qui donne le change à l'entourage, d'autant qu'il poursuit des activités habituelles comme la conduite automobile. Il faut donc du temps pour que le conjoint s'aperçoive que quelque chose ne va pas et qu'il prenne conscience de la nécessité de consulter un médecin. Il s'écoule, en moyenne, 10 mois entre les premiers symptômes et la première consultation médicale.

II. L'aidant

L'aidant principal est la personne qui prend la responsabilité de coordonner les opérations, de prendre les décisions et de s'occuper du malade. Il s'agit habituellement du membre le plus proche de la famille. C'est un choc psychologique pour l'aidant de se rendre compte qu'un être aimé n'est plus capable d'assurer des responsabilités qui lui conféraient un rôle et une image bien définis dans le noyau familial.

- Dans les couples, c'est le conjoint qui assume le rôle d'aidant, la moyenne d'âge est de 71ans, 10% du total des aidants ont plus de 75ans, ce qui limite leur capacité de prise en charge
- En l'absence de conjoint (divorce ou décès), ce sont les enfants qui seront impliqués, en majorité les filles et belles filles. Ce groupe représente approximativement la moitié de la totalité des aidants. La moyenne d'âge est plus jeune, de 52ans en moyenne.
- Il peut s'agir d'autres membres de la famille, de voisins, d'amis ou de volontaires.

Le fardeau repose en priorité sur les femmes qui représentent presque 70% des aidants.

Souvent, des équipes se mettent en place, le conjoint et l'un des enfants qui s'occupent du malade et s'occupent de la prise en charge.

Il y a également un profil d'aidants « enfants » qui a certaines caractéristiques :

- En général, ils ne vivent pas avec le malade, ce qui implique une organisation qui fonctionne sans que les aidants soient présents de façon permanente
- Ils cherchent activement une information pratique et fiable, sur internet en particulier
- Ils doivent faire face à d'autres responsabilités, comme élever leurs enfants, contribuer au revenu du foyer par leur travail, et vivre leur vie de couple.

- Ils sont amenés à institutionnaliser le malade plus tôt que les aidants « conjoints » du fait d'une disponibilité moindre avec la nécessité de maintenir leur propre vie familiale et professionnelle.

En résumé : l'aidant principal est désigné en fonction des liens de parenté et de filiation. Ce rôle s'impose au conjoint, au frère ou à la sœur du malade, à sa fille ou belle fille. En général, dans la famille, tout le monde sait sur qui va retomber la prise en charge.

Le temps passé avec le malade, minime au début, s'accroît à mesure que la maladie évolue et que son autonomie diminue. Le poids de la prise en charge augmente donc avec le temps. La prise en charge s'accroît au fur et à mesure que les facultés intellectuelles puis physiques.

Les principales difficultés auxquelles les familles devront faire face est le manque de disponibilité au quotidien, s'occuper du malade prend le temps de l'aidant. Progressivement celui-ci n'a plus de temps pour lui, pour se ressourcer, souffler, se reposer. La seconde est l'apathie qui alourdit rapidement la tâche de l'aidant car le proche ne prend plus d'initiatives, ne planifie plus d'activités, ne fait rien spontanément, ce qui est dur à supporter par l'aidant. Cela aggrave l'isolement social et réduit les capacités de détente de l'aidant. La troisième est la crainte de l'avenir du malade et celui de l'aidant. Cela a pour conséquence de détériorer l'état de santé de l'aidant.

Ce stress répété et l'état de tension dans lequel il vit explique la fréquence des crises d'anxiété et de phases dépressives. Plus de la moitié des aidants présente un épisode dépressif au cours de la première année de prise en charge. Il est important pour l'aidant de se préserver pour continuer à assurer une prise en charge de qualité ». (Selmès & Dérouesné, s. d.)

« Les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont considérés comme des acteurs participant activement au projet thérapeutique ... il va participer à l'évaluation des symptômes de la maladie, de sa vitesse d'évolution, du niveau de dépendance dans les actes de la vie courante, de la survenue de troubles comportementaux ou encore des comorbidités. L'aidant aura également un rôle-clé dans la mise en place des aides médicosociales »(Amieva et al., 2012)

« La personnalité de l'aidant et le soutien qu'il peut trouver à l'extérieur (enfants, parents, amis, associations...) vont jouer un grand rôle sur la façon dont il vit la situation. »(Derouesné & Selmès, 2005)

III. La reprise d'annonce

Je n'ai pas trouvé de publication spécifique par des infirmiers dans le cadre de la reprise d'annonce chez des patients souffrants de la maladie d'Alzheimer, mais les publications existantes pour d'autres pathologies peuvent être aisément transposées dans une pathologie neuro dégénérative :

Ainsi, « L'annonce d'une mauvaise nouvelle à un patient a un impact énorme pour lui et ses proches, mais également pour les soignants impliqués. La façon dont cette information est transmise peut influencer sur le vécu de la maladie et potentiellement sur l'adhésion thérapeutique. Afin d'améliorer cette communication avec le patient et ses proches, le Service de médecine interne a mis en place une procédure qui comprend une coordination entre les personnes impliquées avec une annonce en binôme médico-infirmier. Il rappelle que le médecin assistant en charge du patient est le référent de toute nouvelle information. De plus, il met à disposition des soignants des soutiens pédagogiques en communication.

Une communication efficace n'est pas innée, et s'appuie sur des compétences spécifiques qui peuvent être entraînées. Une revue Cochrane de quinze études randomisées contrôlées a confirmé, en 2013, que les soignants arrivent plus facilement à poser des questions ouvertes et faire preuve d'empathie après avoir participé à un cours pratique de communication. La perception de ce qu'est une communication efficace varie selon les situations et les perspectives. Le soignant, dans la majorité des cas, souhaite surtout informer au mieux le patient du diagnostic et de ses possibilités thérapeutiques

Le temps de reprise est un entretien effectué dans les 72 heures par une infirmière, avec le patient et ses proches. Il a le même cadre que celui de l'annonce et a pour but d'atténuer la sidération provoquée par l'annonce. Il permet de vérifier la compréhension des informations reçues, de les reformuler ou de les compléter. Finalement, le soignant évalue les besoins en ressources immédiates du patient et assure l'organisation des relais en lui donnant les contacts téléphoniques et les conseils pratiques. »(*L'annonce de mauvaises nouvelles en binôme médico-infirmier*, s. d.)

IV. La Consultation Mémoire

Selon le Docteur Eric Marsaudon (2011) « Un centre mémoire est un lieu de consultation spécialisé destiné à analyser les troubles de la mémoire, et sont situés dans un établissement de proximité. Il est animé par des neurologues, neuropsychologues et des médecins spécialisés en gériatrie, neurologie ou gérontopsychiatrie. Selon les besoins, un suivi psychologique peut être conseillé au patient et/ou à son entourage, de même que la participation à un programme de rééducation au sein d'ateliers mémoire et de stimulation cognitive »(*La maladie d'Alzheimer - Les 200 questions clés pour comprendre - broché - Eric Marsaudon -, s. d.*)

V. Le relais des aidants

Le relais des aidants, ou maison des aidants, ont été créés sans le cadre du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008/2012 afin de prévenir le risque d'épuisement et de favoriser le maintien à domicile.

« La maison des aidants ouvre de nouvelles plateformes pour offrir plus de soutien aux familles aidantes. Les objectifs des plateformes sont l'information, le conseil, l'écoute, la lutte contre l'isolement et le repli. Pour mettre en œuvre les objectifs et les offres de soutien, les plateformes de la maison des aidants utilisent leurs ressources propres et comptent sur le réseau qu'elles constituent avec des structures ou des professionnels libéraux. Ces derniers permettent d'orienter les aidants et leurs proches au plus juste des besoins et de leurs demandes. Pour atteindre ce public familial, la maison des aidants engage un travail de communication avec les partenaires comme les hôpitaux etc. Il s'agit de repérer les aidants en difficultés et de mettre en place un relais, car les familles sont plus souvent en contact et guidées par un professionnel soignant ou une structure... » (*L'aide-soignante - Vol 29 - n° 167 - EM consulte, s. d.*)

VI. L'éducation thérapeutique

« L'ETP est définie par le rapport « OMS Europe » comme une technique visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur

traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Il s'agit donc d'un processus continu qui vise à aider le patient à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une pathologie chronique.

Dans la spécificité de la maladie d'Alzheimer, cette éducation thérapeutique concernera le patient en début de pathologie, ainsi que son aidant principal qui sera son interlocuteur privilégié au quotidien, selon le souhait du patient de l'impliquer dans la gestion de sa maladie. » (« Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation », 2009)

Il y a encore relativement peu de programmes d'ETP à destination des aidants de patients Alzheimer, néanmoins, l'étude Mittelan, JAMA 1996, Neurology 2007 a montré l'impact de l'éducation chez les aidants et les patients, en retardant l'entrée en institution de 329 +/- 144 jours.

« Un programme intitulé PETALE (programme éducation thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer) au sein des hôpitaux Charles Foix et de Purpan, va en ce sens en proposant d'améliorer la qualité de vie du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile avec son aidant. Ce programme mixe des séances individuelles s'adressant au couple aidant/patient, et des séances collectives qui concernent uniquement les aidants.

Il s'agit d'une approche nouvelle dans le binôme patient/aidant. »(Eduquer le patient et l'aidant atteint de la maladie d'Alzheimer » (Pariel & Villars, 2009)

VII. L'infirmier en Pratique Avancée

Selon Florence Ambrosino (2021), « Il n'existe à ce jour pas de définition officielle de la pratique avancée infirmière en France. La loi Santé décrit le rôle qui sera dévolu à un infirmier titulaire d'un Diplôme d'Etat de pratique avancée (IPADE) sans toutefois en donner une définition propre.

Selon un document émanant du Ministère de la Santé et des Solidarités, le document précise que la 'pratique avancée' recouvre :

- Des activités d'orientation, d'éducation, de prévention et de dépistage
- Des actes d'évaluation et de conclusion clinique, des actes techniques et des actes de surveillance clinique et paraclinique

- Des prescriptions en produits de santé non soumis à prescription médicale, d'examens complémentaires de renouvellements ou adaptation de prescriptions médicales

L'IPA exercera une forme innovante de travail interprofessionnel en acquérant des compétences relevant du champ médical, elle suivra des patients qui lui auront été confiés par un médecin, avec son accord et celui des patients. Elle reverra régulièrement ceux-ci pour le suivi de leurs pathologies, en fonction des conditions prévues par l'équipe et discutera de cas de patients lors de temps d'échange, de coordination, de concertations régulières organisées avec l'équipe.

L'IPA aura une large contribution dans le domaine de l'ETP, elle ne sera pour autant pas dédiée à la conduite de ces séances. Son action est prévue en amont, sur l'évaluation des besoins, sur l'ingénierie pédagogique après le recueil des objectifs du programme, sur la conduite du premier entretien avec le patient avec l'établissement du diagnostic éducatif, et bien entendu de l'évaluation des programmes.

L'IPA contribue à la coordination des parcours, fait le lien entre le premier et le second recours, alimente le dossier médical partagé, organise des plans personnalisés de soins ou des réunions de concertation pluridisciplinaire et renforce le lien ville-hôpital. » (*Le guide de l'infirmier(ère) en pratique avancée*, 2022)

II. Problématique de l'étude :

Les consultations mémoire concernent environ 700 patients et leurs aidants par an au sein du pôle de Neurologie consultation, consultations que nous comptabilisons dans leur globalité tous les ans. Elles concernent les patients adressés par leur médecin traitant, par un autre spécialiste ou par le patient lui-même. Nous demandons toujours à ce que le patient soit accompagné de son aidant ou d'une personne ressource pour le bon déroulement de la consultation.

Malheureusement, par manque de temps et de moyens humains, nous ne proposons pas de prise en charge spécifique de l'aidant au sein de la consultation mémoire du Centre Hospitalier de Lens. Nous avons une collaboration faible avec le relais des Aidants, situé au sein de l'eypad L'Orange bleue de Méricourt (à 12 kilomètres environ de Lens, accessible rapidement par les voies rapides et situé à côté d'un grand axe routier). Nous affichons le programme du relais des Aidants envoyé tous les mois, programme qui est affiché dans la salle d'attente et dont nous essayons d'en informer les aidants lors de la consultation, ou lors d'un appel téléphonique ou par mail ; si nous décelons des signes d'épuisement ou s'il y a plainte.

La consultation mémoire s'appuie donc sur la prescription médicale, sur la présence de la personne ressource et sur le recueil de données effectué par les infirmiers de consultation ainsi que du Neurologue, et les tests associés.

En lien avec l'évaluation du patient reçu en consultation de la mémoire et de son aidant, les problématiques de l'étude sont mises en évidence :

L'aidant a-t-il reçu suffisamment d'information en consultation mémoire sur la maladie d'Alzheimer ?

A t'il bénéficié de la prise en charge du relais des aidants ? Ou le cas échéant, s'il était intéressé pour y participer ?

L'objectif principal serait de déterminer les besoins (connaissances ou informations) des Aidants lors de la consultation en fonction des problématiques rencontrées à domicile, et de proposer une action spécifique

Hypothèse de travail :

Y a-t-il un besoin d'un atelier ETP pour les aidants au sein du centre mémoire du CH de Lens ?

III. Matériel et méthode :

I. Type d'étude

Etude quantitative prospective

II. Population étudiée

Nous avons inclus les Aidants au sein de la consultation mémoire du Centre hospitalier de Lens, où je suis allé prospecter.

A. Critères d'inclusion

- Aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer uniquement
- Pas de limite d'âge pour les aidants consultés
- Aidants ayant une plainte ou non selon le courrier de consultation
- Aidant ayant en charge une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant à son domicile
- Aidant volontaire pour participer à l'étude

B. Critères de non inclusion :

- Aidants s'occupant de patients suivis par une maladie autre que la maladie d'Alzheimer
- Patients suivis pour maladie d'Alzheimer mais sans besoin de recours à un aidant ou aidant qui ne serait pas clairement identifié
- Refus de l'aidant de participer à l'étude et/ou injoignable par téléphone

III. Déroulement de l'étude

L'étude se déroulera en 3 étapes, tout d'abord via le recrutement des aidants, qui consistera à s'assurer qu'il prend en charge un proche suivi pour la maladie d'Alzheimer en consultation mémoire au sein du Centre Hospitalier de Lens, et que cet aidant s'occupe d'un proche vivant à son domicile.

J'ai donc effectué mon recrutement en reprenant les consultations effectuées sur une période de 2 ans, et dont un aidant été identifié et s'occupant d'un proche qui vit à domicile. J'ai choisi de réaliser un recrutement de 50 aidants en accord avec mon Directeur de Mémoire afin d'avoir un échantillon plus représentatif de la population étudiée. J'ai retenu 65 patients avec aidants, en en sélectionnant 15 de plus afin d'avoir un recrutement exhaustif si besoin. Les 50 patients étant sélectionnés, j'ai contacté les aidants un par un pour leur soumettre mon étude et leur accord pour y participer. 11 aidants ne m'ont pas répondu favorablement.

Mon questionnaire est totalement anonymisé. J'ai réalisé l'ensemble des entretiens par téléphone, car remettre un questionnaire au moment d'une consultation mémoire par le biais de mes collègues n'était pas viable au niveau du temps imparti par consultation, de l'absence de disponibilité de bureau supplémentaire, et du risque de ne pas récupérer assez de questionnaires remplis pour la viabilité de mon étude. Ce d'autant plus que du fait du contexte épidémique Covid, inviter les Aidants à une consultation d'inclusion était compliqué.

Contacteur les aidants par téléphone a été la seule possibilité évidente de recueillir l'ensemble des aidants pour mon étude, et s'est étalée sur 2 week end pour les contacter. Nous disposons des coordonnées de chaque personne ressource pour chaque patient, ce qui a facilité mes appels.

Lors du recrutement, et avec l'appui des critères d'inclusion, l'accord des aidants a été recherché, car c'est la personne ressource qui est en charge du patient suivi pour maladie d'Alzheimer.

IV. Recueil des données :

Le recueil des informations personnelles a été anonymisé, chaque aidant inclus dans l'étude a eu un numéro attribué, les informations recueillies sont celles présentes dans le courrier de consultation mémoire identifiant un patient suivi pour maladie d'Alzheimer et présence d'un aidant.

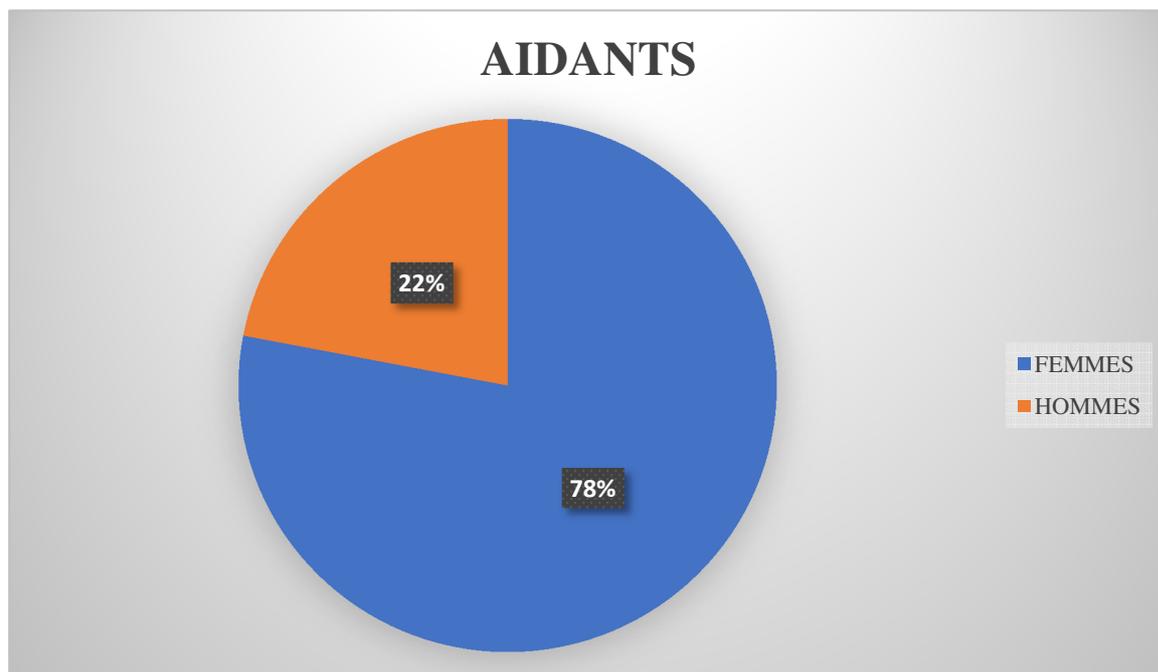
V. Comité d'éthique :

Le délégué à la protection des données du centre hospitalier de Lens a été contacté pour connaître les modalités de réalisation de mon étude.

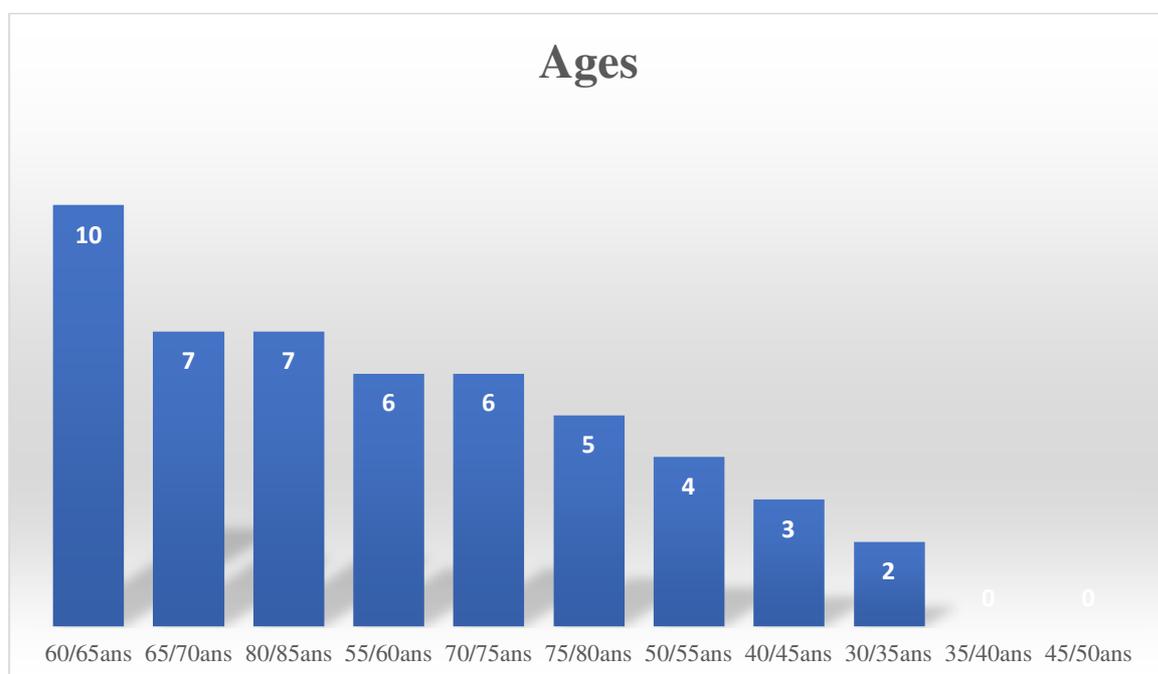
Les données sont d'abord recueillies sur questionnaire papier, puis intégrées dans un tableau Excel sur ordinateur, avec un mot de passe pour y accéder.

IV. Résultats de l'étude :

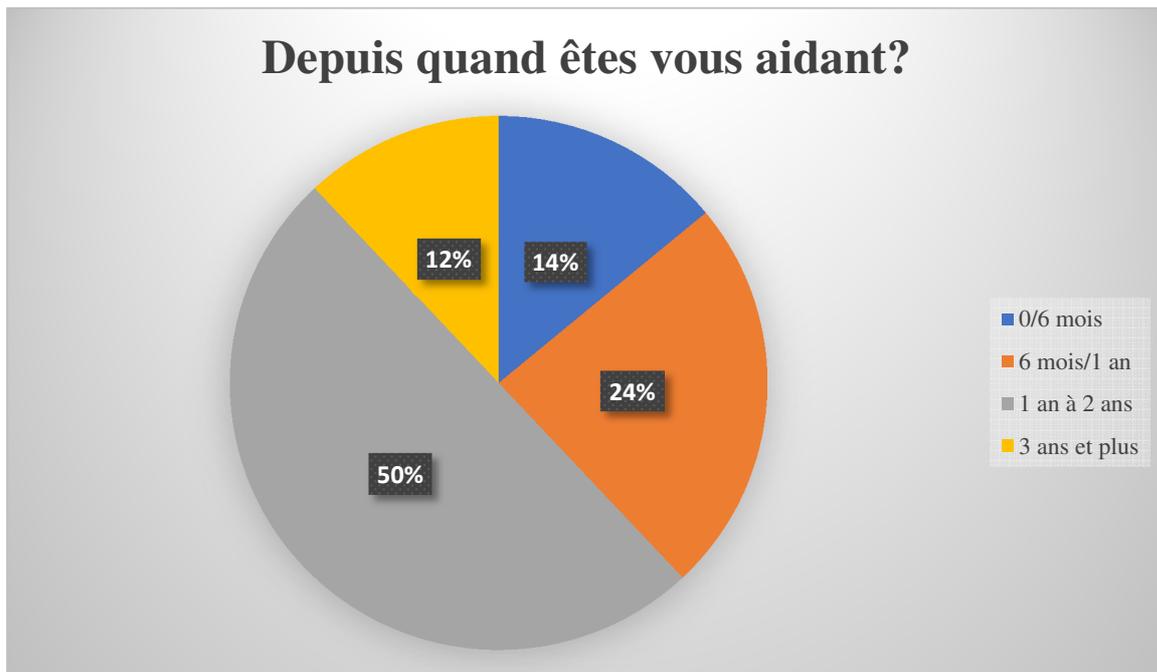
Question 1 : Vous êtes un homme ? une femme ?



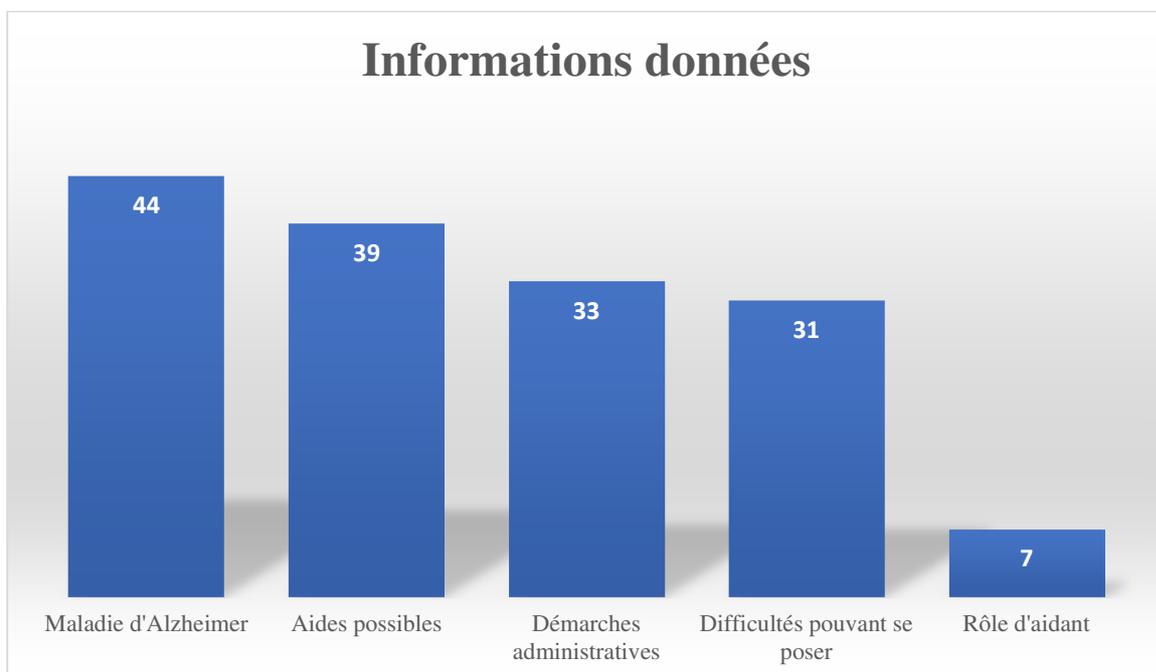
Question 2 : Quel est votre âge ?



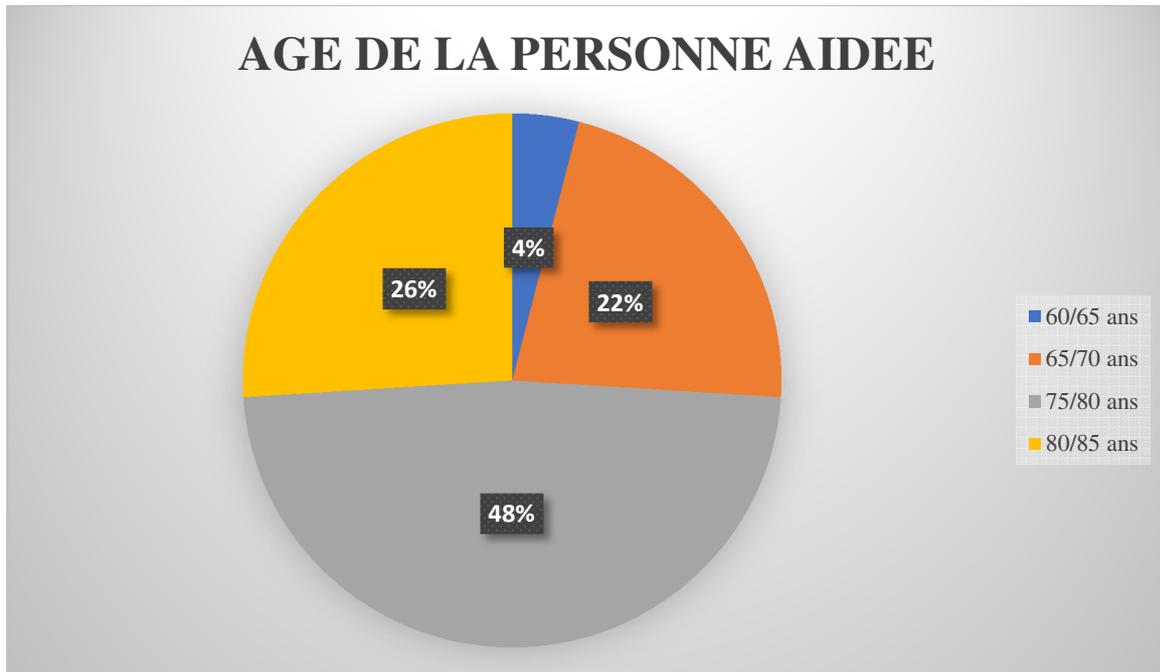
Question 3 : Depuis quand êtes-vous aidant ?



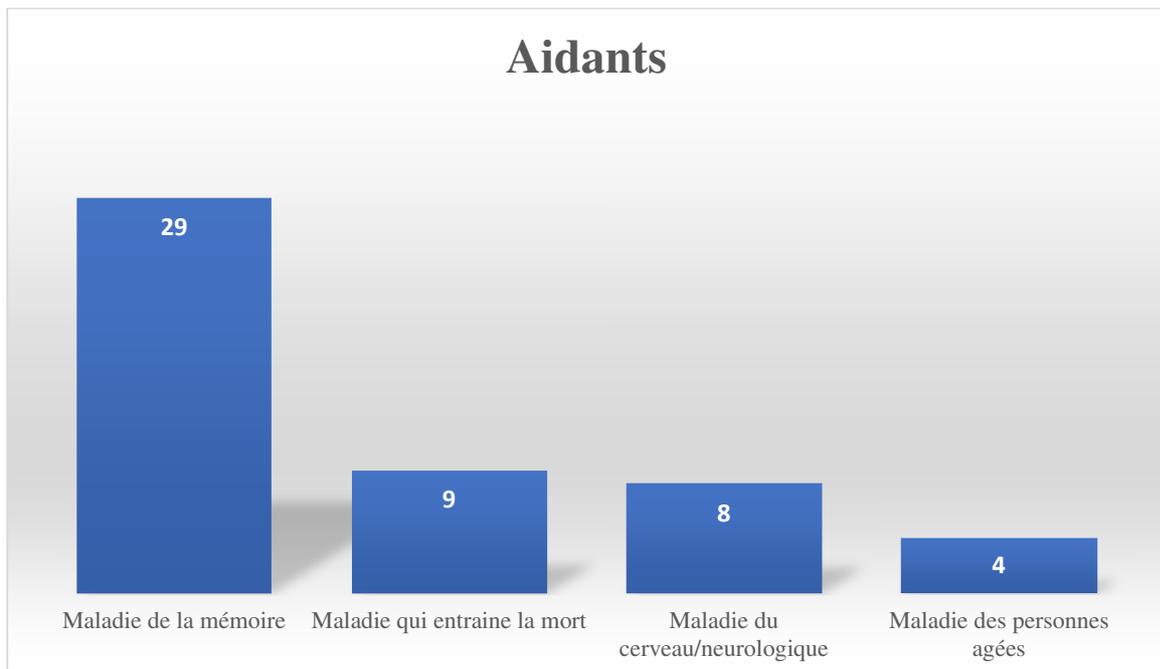
Question 4 : Au moment où vous avez commencé à apporter votre aide, avez-vous reçu des informations sur : (plusieurs choix possibles)



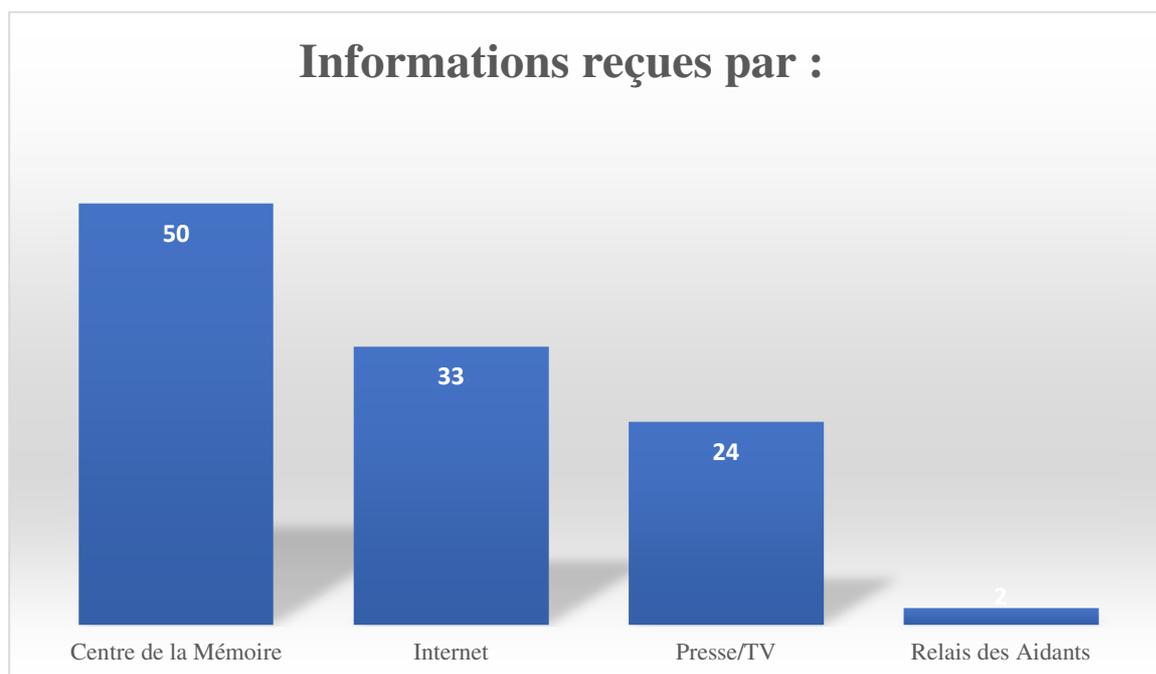
Question 5 : Quel est l'âge de la personne aidée ?



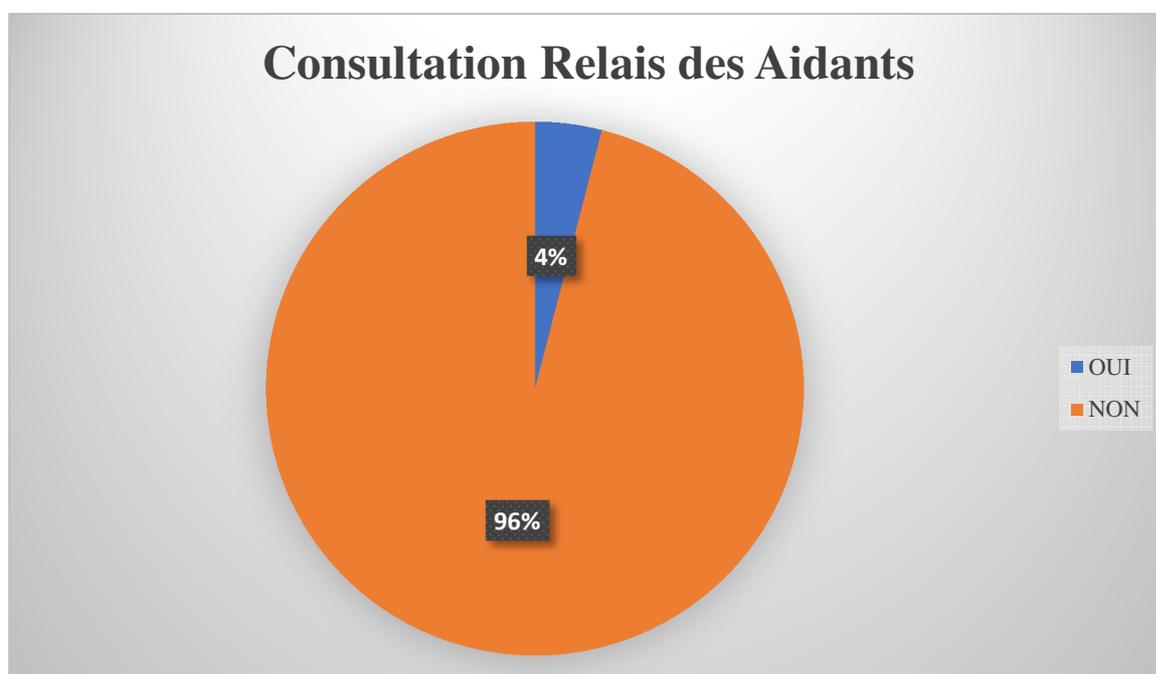
Question 6 : Que connaissez-vous de la maladie ? expliquez en quelques mots



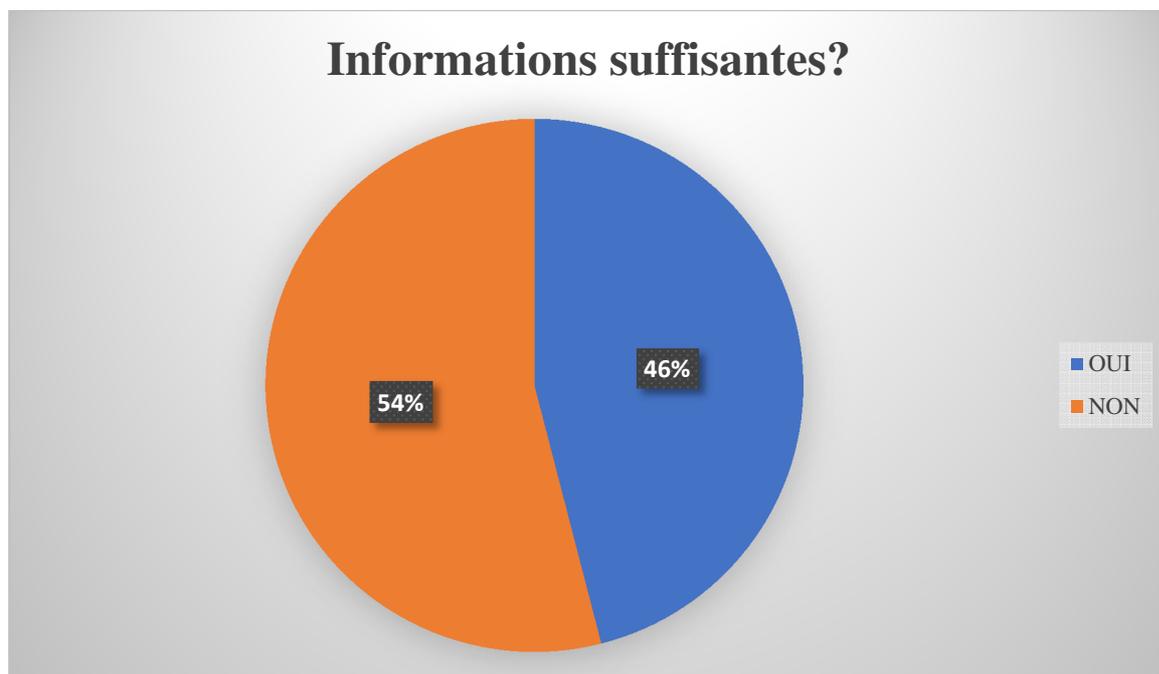
Par quel biais avez-vous eu ces informations ? (Plusieurs choix possibles)



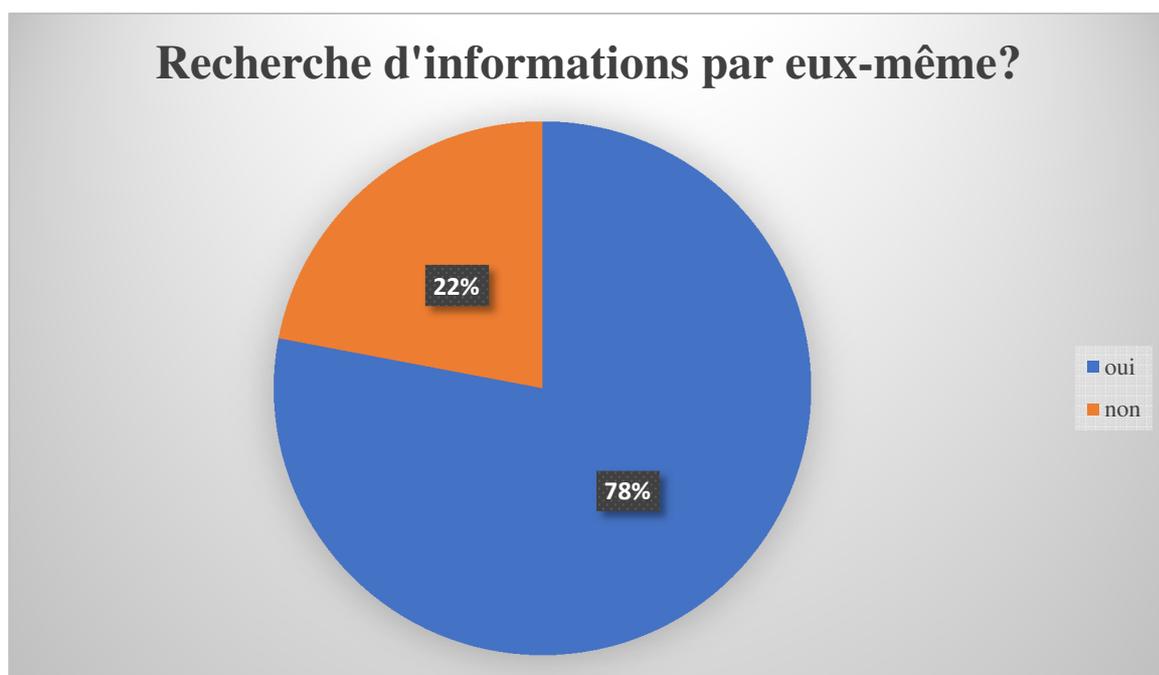
Vous êtes-vous rapprochés du Relais des Aidants pour prise en charge, complément d'information ?



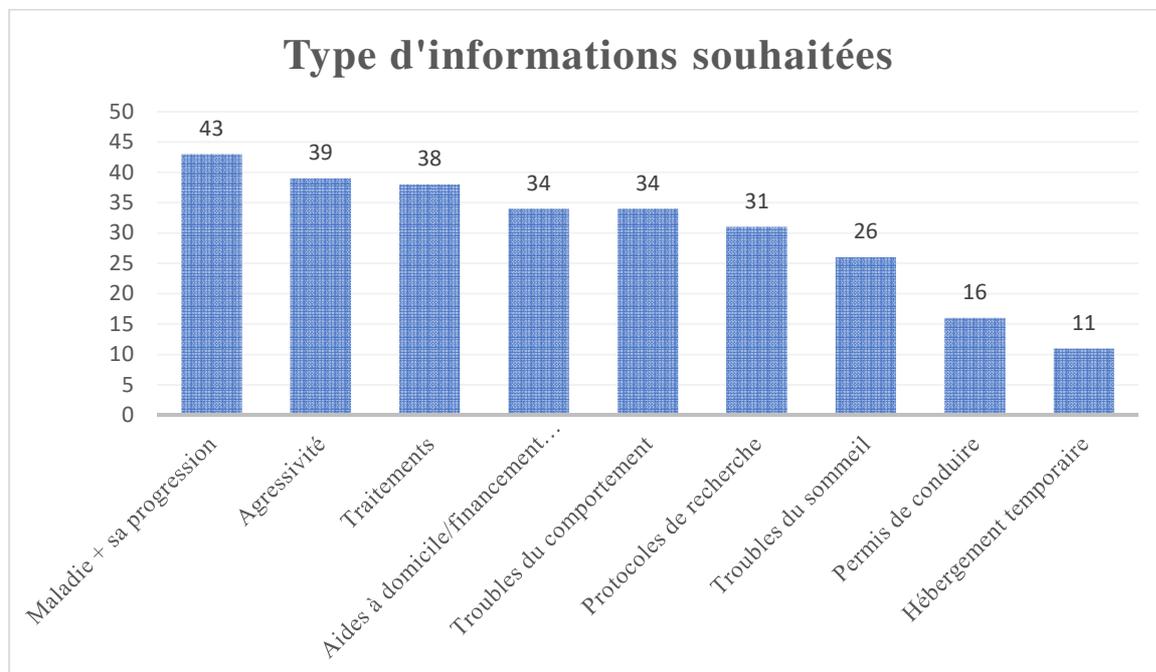
Question 7 : Ces informations vous semblent-elles suffisantes ?



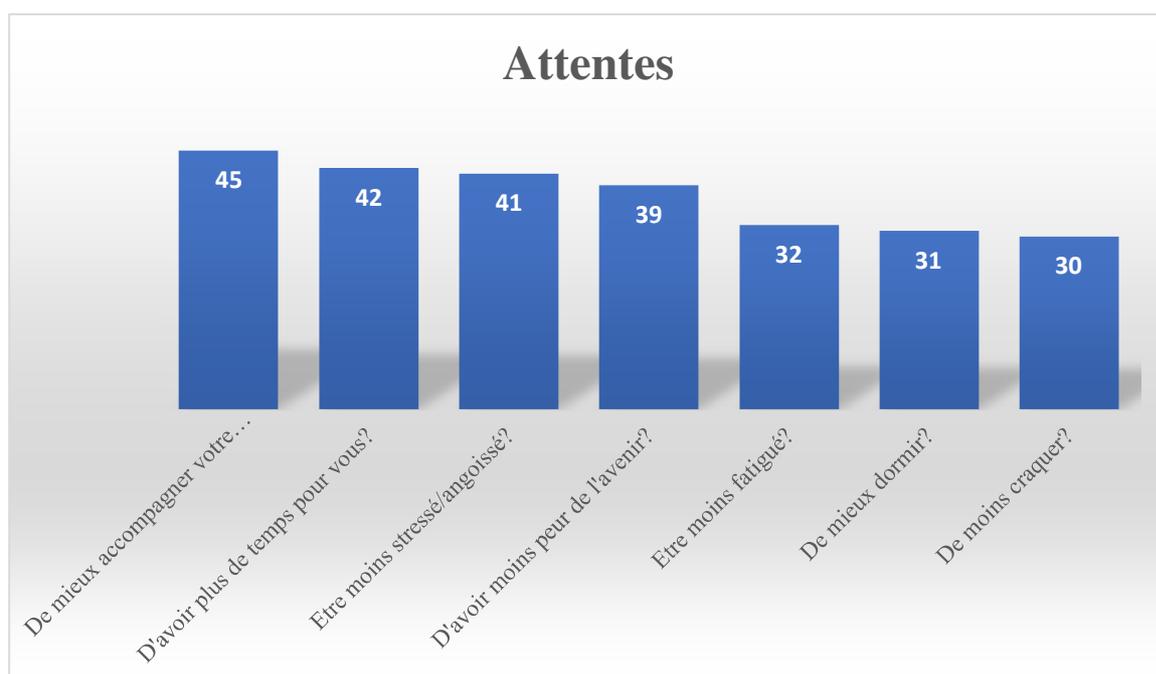
Question 8 : Avez-vous cherché des informations par vous-même ?



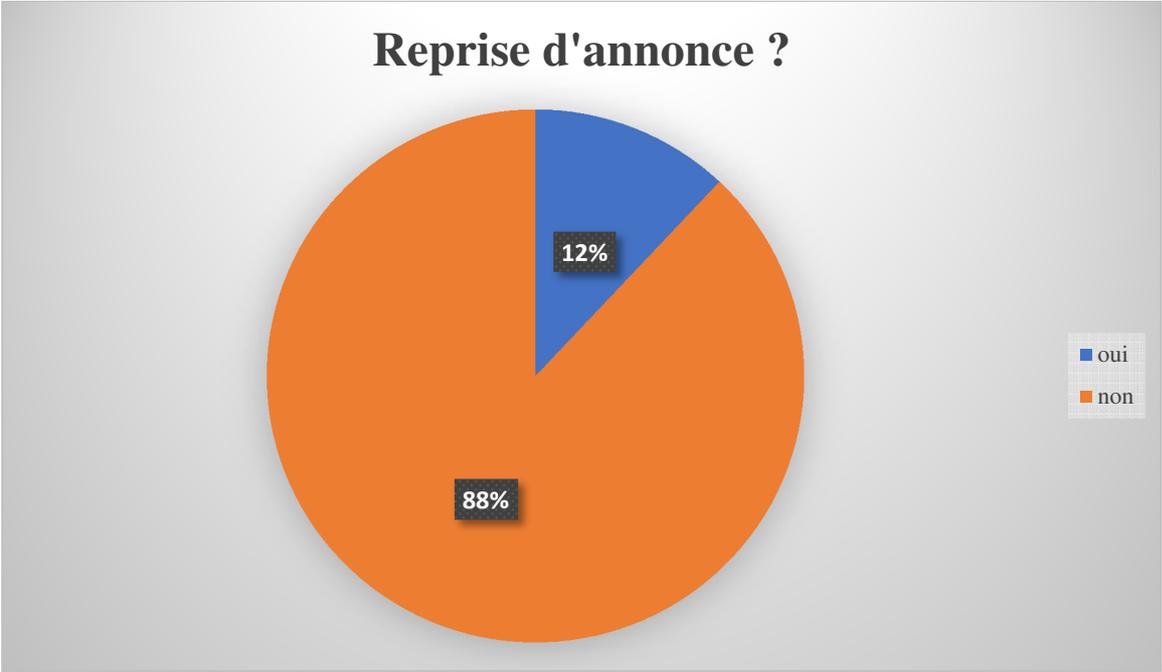
Question 9 : Quelles sont les informations que vous aimeriez recevoir pour vous-même ou votre proche ? (Plusieurs choix possibles)



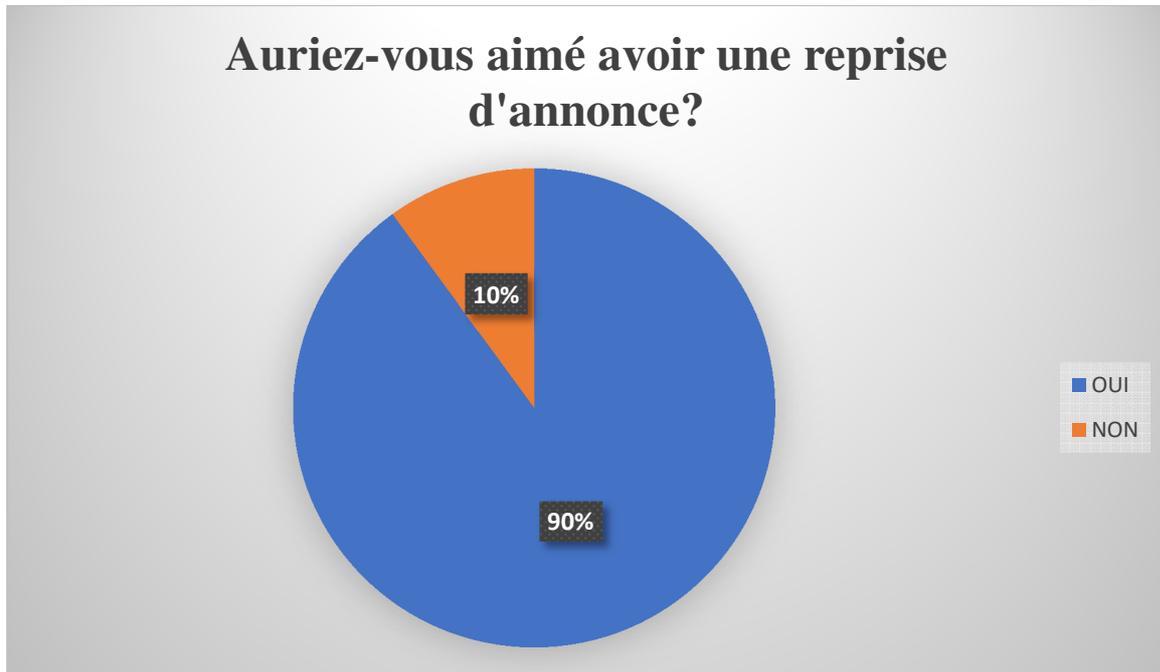
Question 10 : Pensez-vous que l'apport d'informations vous permettrait de : (plusieurs choix possibles)



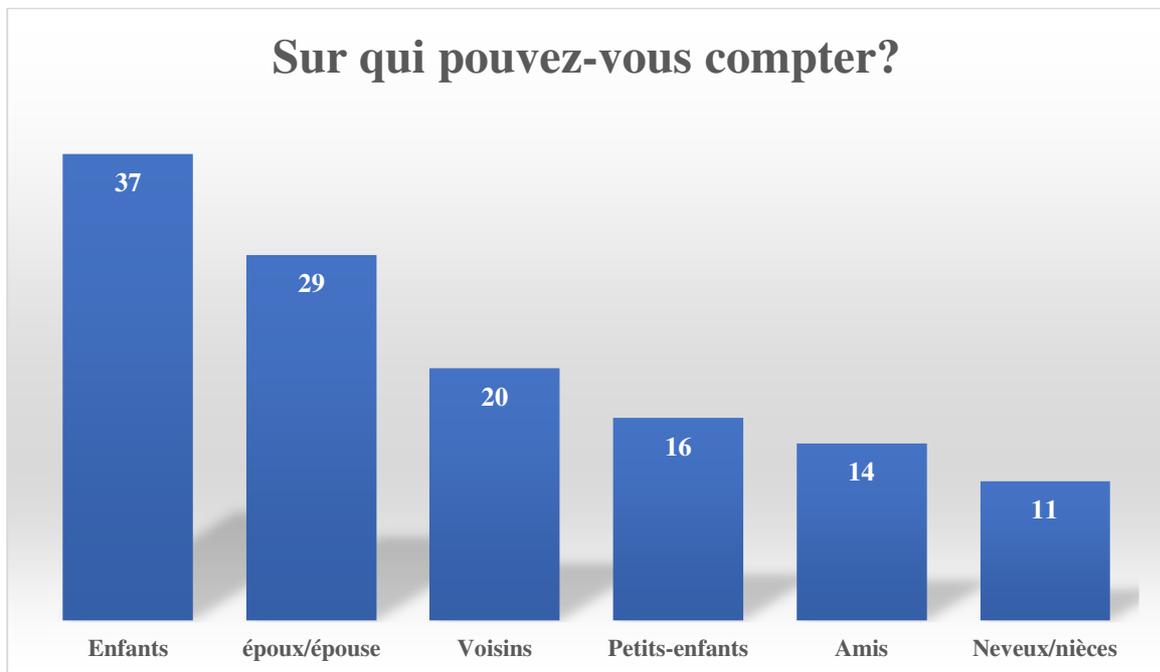
Question 11 : Avez-vous eu une reprise d'annonce de la maladie par l'infirmier de consultation ou par le neuropsychologue ?



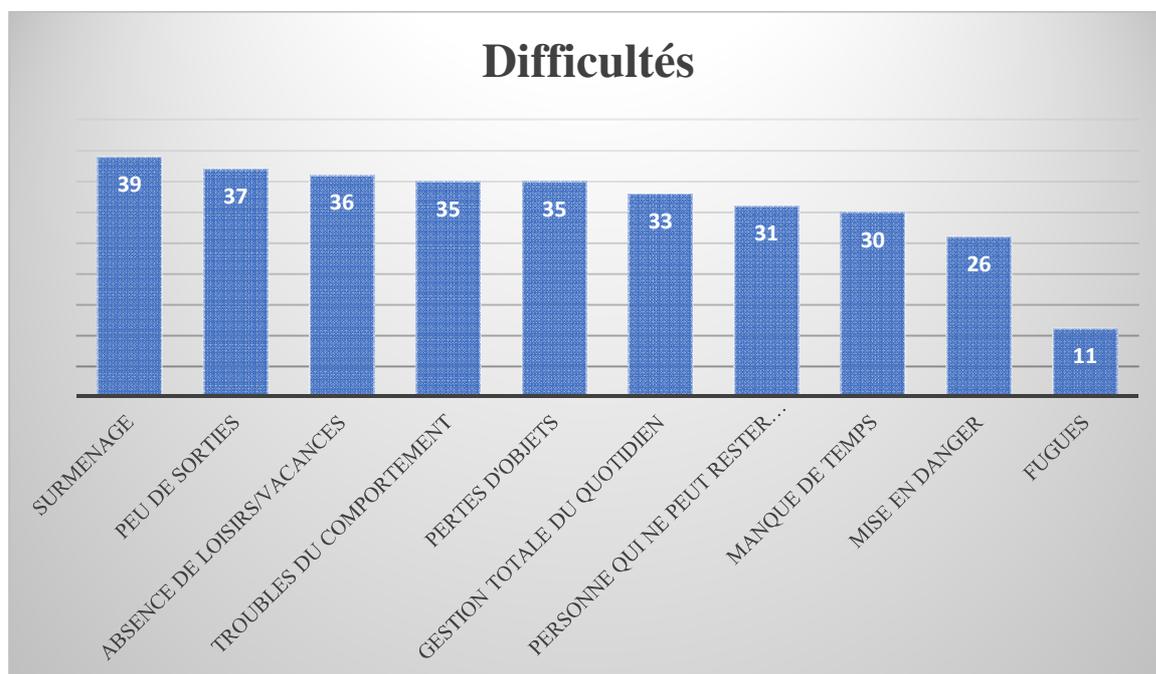
Question 12 : Auriez-vous aimé avoir une reprise d'annonce ?



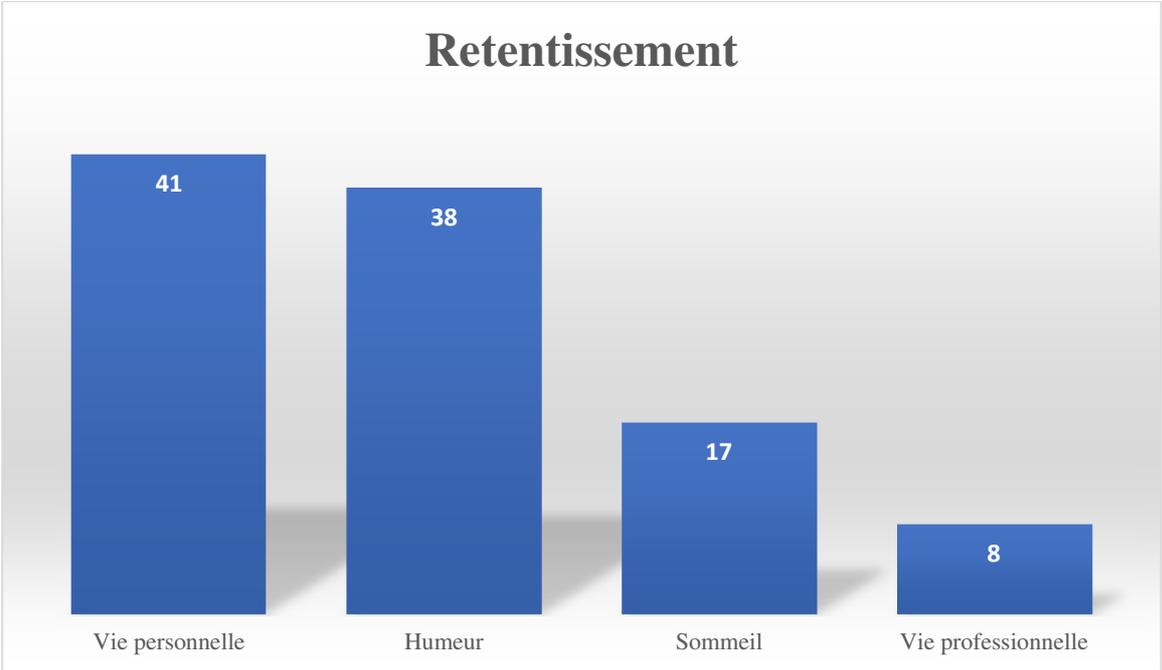
Question 13 : Sur qui pouvez-vous compter dans votre entourage ? (Plusieurs choix possibles)



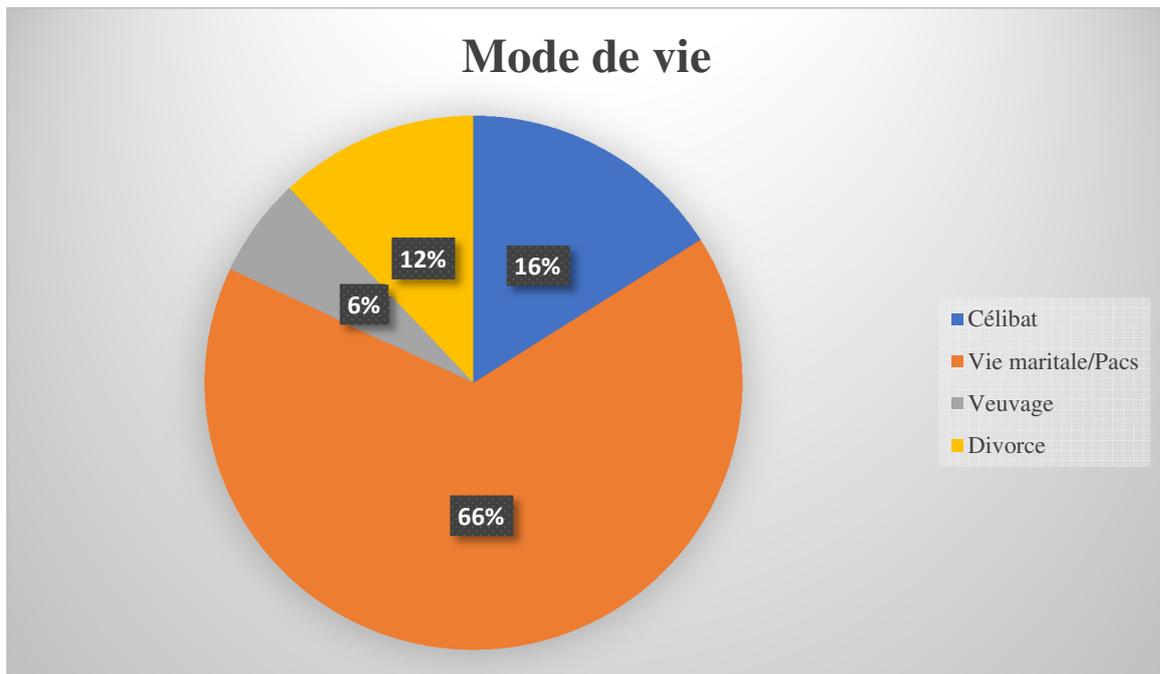
Question 14 : Quelles sont vos difficultés rencontrées à domicile ? Question ouverte



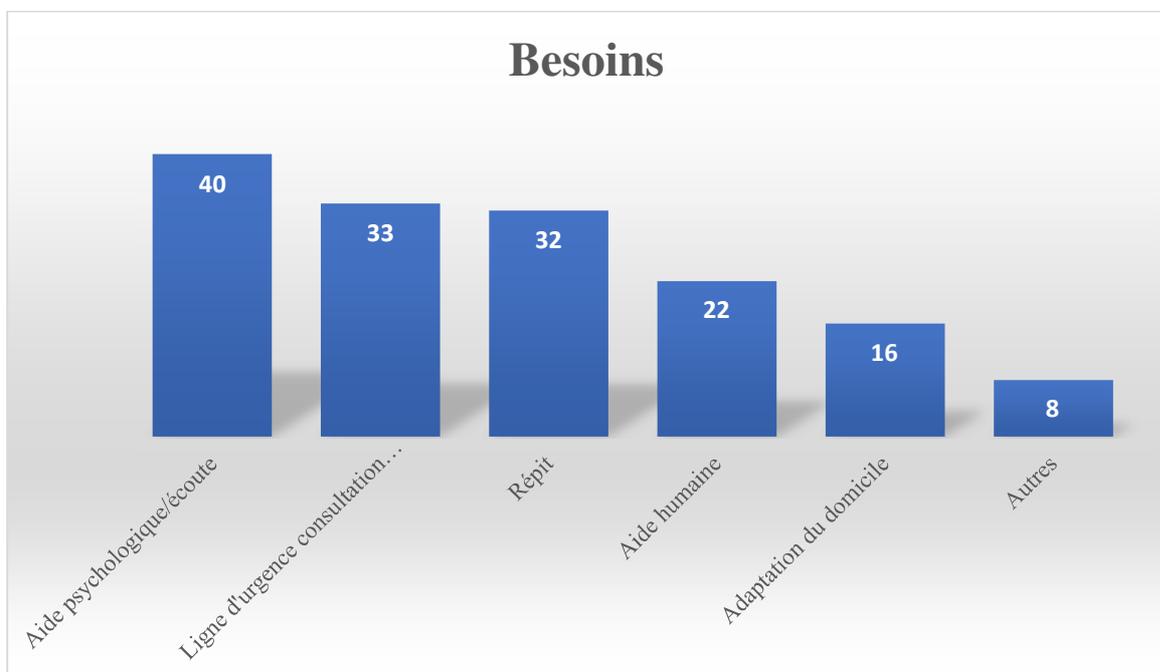
Question 15 : Y a-t-il un retentissement sur votre vie personnelle ? (Plusieurs choix possibles)



Question 16 : Quel est votre mode de vie ?

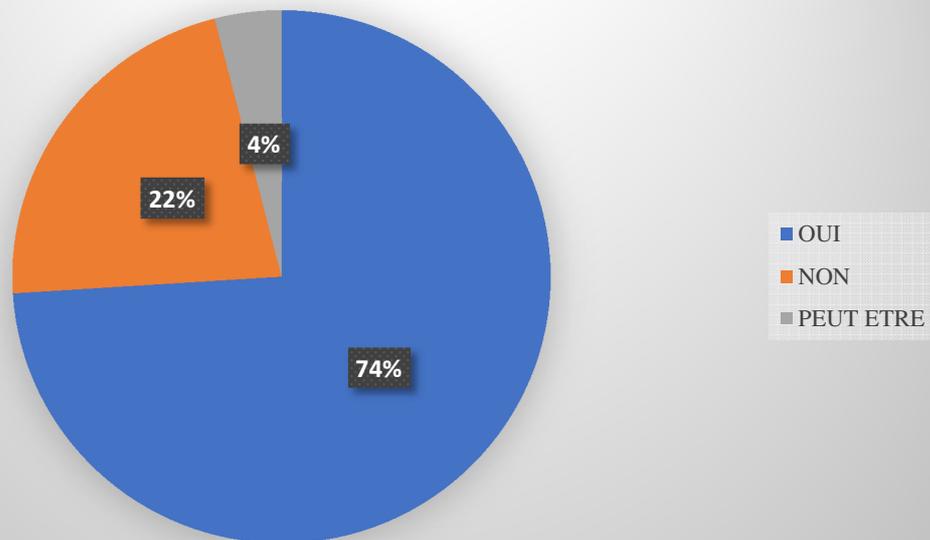


Question 17 : En quelques mots, de quoi auriez-vous besoin pour améliorer votre quotidien ?
(Question ouverte)



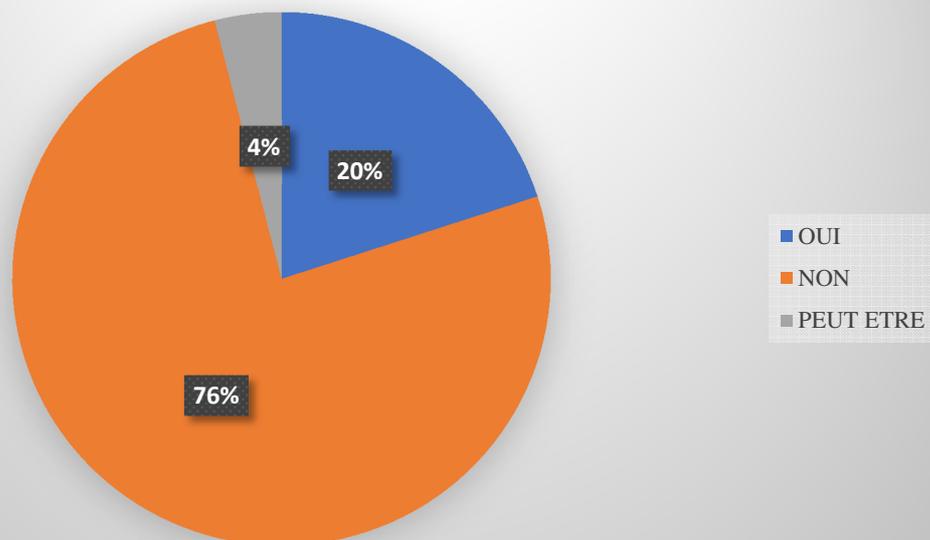
Question 20 : Seriez-vous intéressé par des séances d'information ou d'éducation en groupe ?

Intérêt pour information/éducation



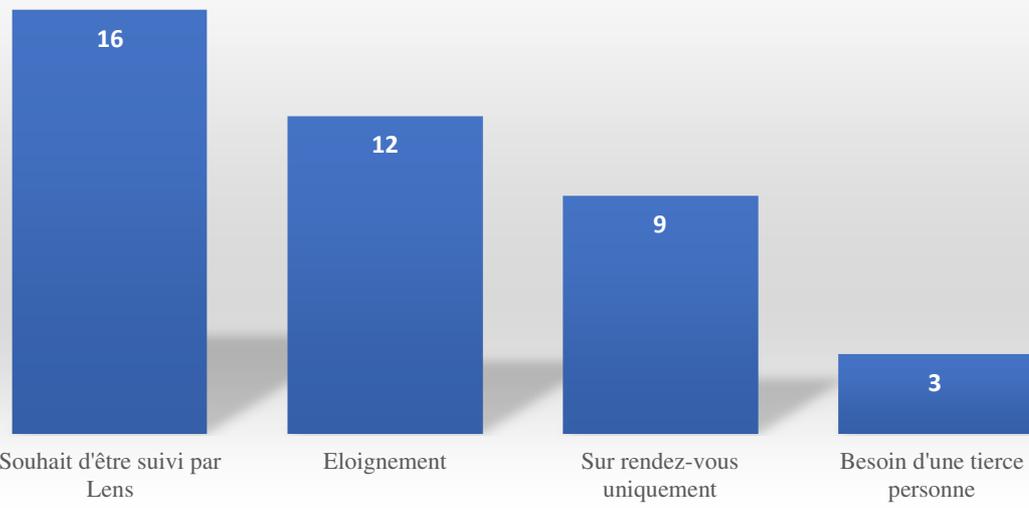
Question 21 : Seriez-vous d'accord pour effectuer ces séances dans un lieu autre que le centre hospitalier de Lens ?

Séances en dehors du Centre hospitalier?

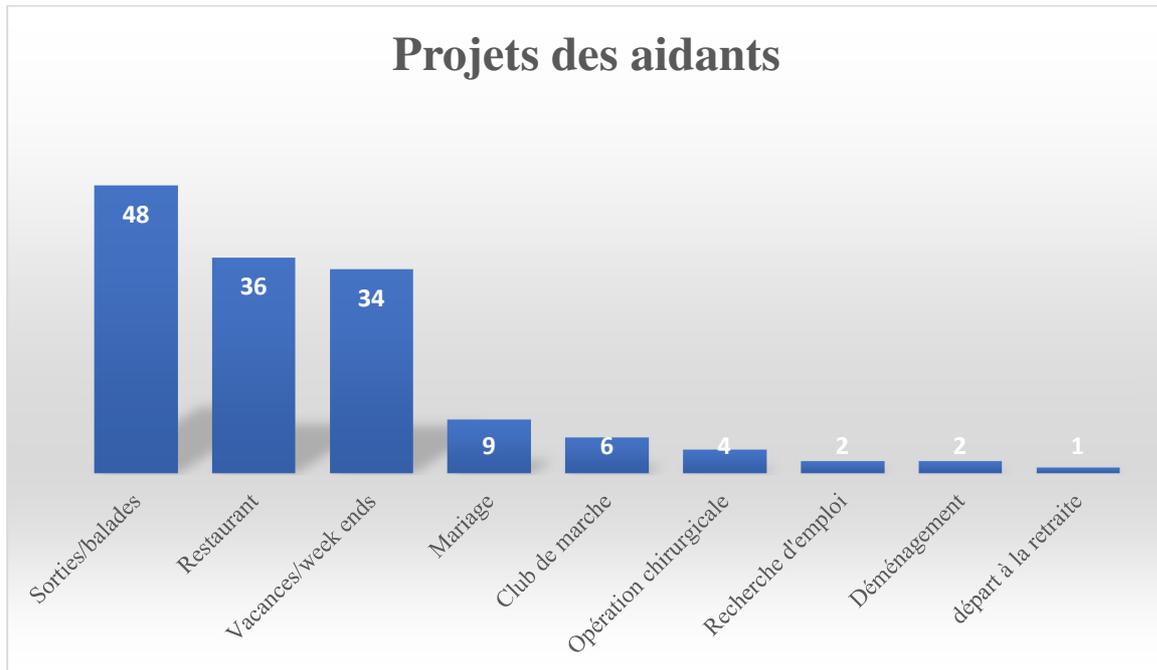


Si réponse non ou peut-être, pouvez-vous en donner la raison ? :

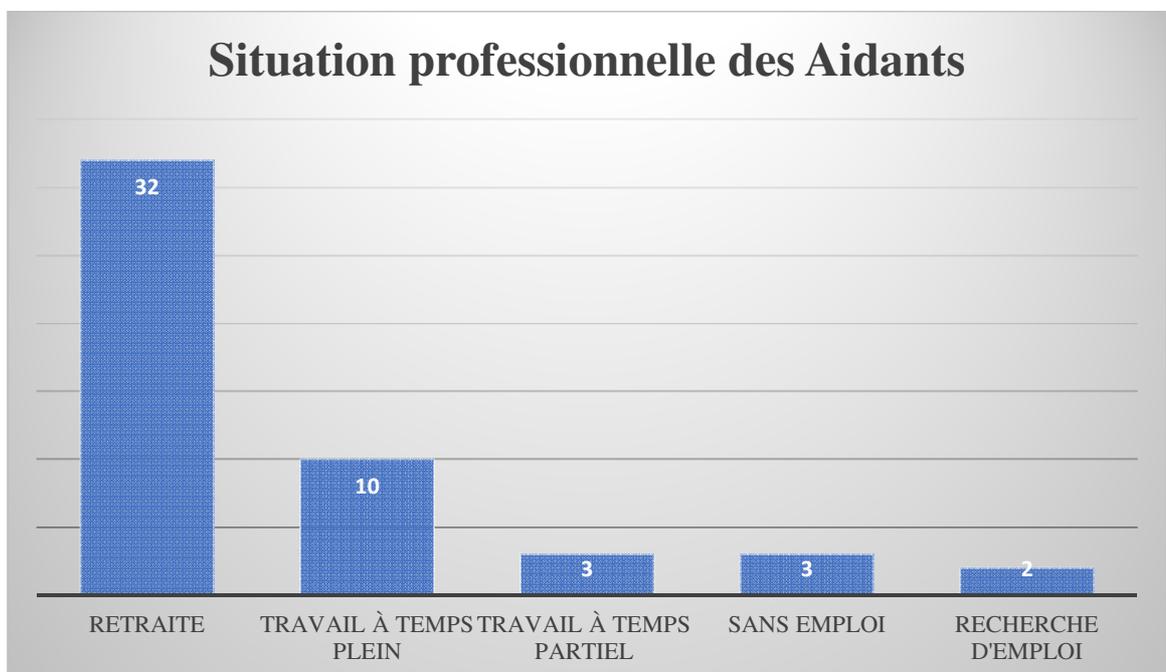
Raison du non ou peut être ?



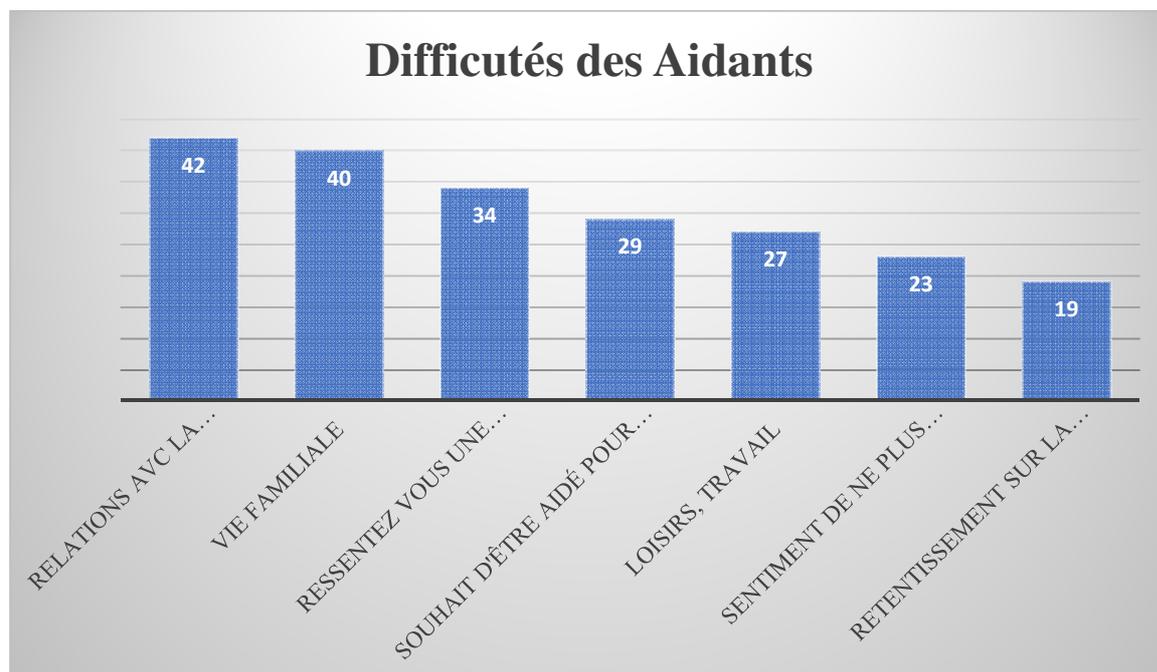
Question 22 : Avez-vous des projets pour les moins à venir ? répondez en quelques mots



Question 23 : Quelle est votre situation professionnelle ?



Question 24 : Le fait de vous occuper de votre parent entraine-t-il des difficultés dans :
(Plusieurs choix possibles)



V. Analyse des résultats :

I. Les aidants :

Selon la question 1, le panel des aidants consultés montre une proportion de 39 femmes pour 11 hommes, leur âge moyen est relativement jeune avec une moyenne de 64,7 ans. Le plus jeune aidant est âgé de 32 ans, le plus âgé a 85 ans.

Ces aidants prennent en charge des personnes entre 60 et 85 ans au maximum. Les personnes avec un âge moyen entre 60 et 65 ans sont 2, celles avec un âge entre 65 et 70 ans sont 11, celles entre 75 et 80 ans sont 24, celles entre 80 et 85 ans sont 13. Nous pouvons donc constater que les aidants sont majoritairement âgées entre 75 et 80 ans, et vient en second ceux âgés entre 80 et 85 ans, puis entre 65 et 70 ans et enfin entre 60 et 65 ans.

Ces aidants sont mariés ou pacsés à 66% (33 personnes), 16% sont célibataires (8 personnes), 12% sont divorcés, et enfin 6% sont veufs (3 personnes).

Ces aidants sont en majorité retraités avec 32 personnes, 10 travaillent à temps plein, 3 à temps partiel, 2 sont en recherche d'emploi et 3 sont sans emploi.

Ces aidants ont des personnes ressources sur qui elles peuvent compter pour les épauler dans leur quotidien :

- Leurs enfants pour 33 personnes
- Leurs conjoints pour 29 personnes
- Leurs petits-enfants pour 16 personnes
- Leurs amis pour 14 personnes
- Leurs neveux ou nièces pour 11 personnes

Les aidants sont donc soutenus dans leur quotidien par des personnes tierces.

Les aidants qui aident en moyenne depuis 1 à 2 ans sont le plus représentés avec 50% des personnes sondées, viennent ensuite ceux qui le sont depuis 6 mois à 1 an avec 24%, puis ceux entre 0 et 6 mois avec 14% et enfin ceux qui aident depuis plus de 3 ans (12%)

II. La pathologie, le besoin de connaissance

Selon la question 4, Les aidants signalent avoir tous reçu des informations en consultations mémoire, à propos des difficultés pouvant se poser, des aides possibles, et des démarches administratives. A contrario, le rôle d'aidant est peu abordé, avec seulement 7 personnes qui soulignent en avoir été informés. Les informations abordées concernent :

- La maladie d'Alzheimer : 44 aidants
- Les difficultés pouvant se poser : 31 aidants
- Le rôle d'aidant : 7 aidants
- Les aides possibles : 39 aidants
- Les démarches administratives : 33 aidants

Selon la question 6, les aidants ont su nommer avec des mots simples ce qu'était la maladie d'Alzheimer, nous avons pu les catégoriser comme une « maladie de la mémoire » avec 29 personnes, le restant des sondés ont donné des « définitions » différentes comme une maladie qui entraîne la mort pour 9 d'entre eux, une maladie neurologique pour 8 d'entre eux et enfin une maladie des personnes âgées pour 4 aidants.

Toujours selon la question 6, nous pouvons constater que les 50 aidants disent avoir reçues les informations via le centre de la mémoire, 33 aidants sont allés consulter les sites internet, 24 ont consulté la presse. Seulement 2 aidants se sont rendus au relais des aidants pour obtenir des informations.

Selon la question 7, Nous pouvons constater que 23 aidants estiment que les informations dispensées sont suffisantes, et que 27 aidants estiment qu'elles ne le sont pas.

Selon la question 8, 39 aidants (78%) ont cherché des informations par eux-mêmes et 11 aidants (22%) signalent ne pas avoir cherché des informations ailleurs.

Selon la question 9, les types d'informations souhaitées sont nombreuses et diverses lors du sondage :

1. 38 aidants souhaitent recevoir des informations sur les traitements
2. 39 aidants souhaitent recevoir des informations sur l'agressivité
3. 43 aidants souhaitent des informations sur la maladie et sa progression
4. 34 aidants souhaitent des informations sur les troubles du comportement
5. 31 aidants souhaitent des informations sur les protocoles de recherche

Ensuite, 26 personnes ont besoin de précisions sur les troubles du sommeil, 16 sur le permis de conduire et 11 sur l'hébergement en accueil temporaire.

Selon la question 11, 44 personnes n'ont pas eu de reprise d'annonce (soit 88%) et seulement 6 (12%) signalent en avoir bénéficié.

Selon la question 12, 45 personnes (soit 90% des sondés) auraient aimé bénéficier d'une reprise d'annonce, contre 5 personnes (10%) qui disent ne pas vouloir en bénéficier.

Selon la question 20, 37 aidants, soit 74% des sondés seraient intéressés par des séances d'information ou d'éducation en groupe, 22% (11 aidants) ne sont pas intéressées par cette démarche et seulement 2 personnes sont indécises.

Pour la question 21, 76% des sondés (soit 38 personnes) sont opposés à effectuer ses séances en dehors du centre hospitalier (au relais des aidants), 20% (soit 10 personnes) sont d'accord pour les effectuer et 4% sont indécises.

Toujours selon la même question, les personnes ayant répondu par la négation ou l'indécision donnent plusieurs pistes :

- 16 d'entre elles souhaitent être suivies à Lens ;
- 12 d'entre elles soulignent que le relais est éloigné de leur domicile,
- 9 aidants signalent qu'il faut prendre un rendez-vous pour en bénéficier,
- 3 aidants disent avoir besoin d'une tierce personne pour s'y rendre.

III. Le quotidien, les projets et les difficultés :

Selon la question 10, les attentes des aidants sont variées :

- 45 sondés souhaitent avant tout mieux accompagner leur proche
- 42 sondés souhaitent avoir plus de temps pour eux
- 41 sondés ont le souhait d'être moins stressés ou angoissés
- 39 sondés d'avoir moins peur de l'avenir
- 32 souhaitent être moins fatigués
- 31 souhaitent mieux dormir
- 30 souhaitent moins craquer

L'accompagnement du proche, avoir plus de temps pour eux, la gestion du stress ou de l'anxiété et le souhait d'avoir moins peur de l'avenir sont les 4 attentes principales

Selon la question 14, les difficultés rencontrées à domicile sont variées et nombreuses :

- Le surmenage pour 39 aidants
- Le manque de sorties pour 37
- L'absence de loisirs pour 36 personnes
- Les troubles comportementaux pour 35 personnes
- La gestion totale du quotidien pour 33 personnes
- La personne aidée qui ne peut rester seule pour 31 personnes
- La mise en danger pour 26 personnes, et les fugues pour 11 autres.

Selon la question 15, les aidants expriment un retentissement sur leur quotidien :

- Leur vie personnelle pour 41 sondés
- Leur humeur pour 38 sondés
- Leur sommeil pour 17 sondés
- Leur vie professionnelle pour 8 sondés

Les aidants ressentent un impact sur leur vie personnelle important

Selon la question 17, les aidants ont des besoins spécifiques, à savoir en premier lieu, une demande d'écoute, d'aide psychologique (40 aidants), d'un besoin d'une ligne d'urgence pour pouvoir nous joindre rapidement (33 aidants), et du besoin de répit (pour 32 aidants)

Selon la question 22 et 24, tous les aidants consultés ont des projets envisagés pour les mois à venir, malgré les difficultés rencontrées au domicile et leur rôle au quotidien.

Pour les questions 18 et 19, j'ai choisi de ne pas faire apparaître les résultats et de ne pas tenir compte de ces 2 questions, les réponses étaient trop larges et diverses.

Les aidants consultés ont répondu avec des réponses trop personnelles pour pouvoir les faire apparaître, car relevant essentiellement de leur vie privée. En revanche, cela m'a permis d'avoir une plus grande proximité avec eux, et de les écouter, ce qui sortait du cadre d'un questionnaire de recherche.

IV. Explication :

La question principale était :

- L'aidant a-t-il reçu suffisamment d'information en consultation mémoire sur la maladie d'Alzheimer ?

23 aidants estiment que les informations dispensées sont suffisantes, contre 27 aidants estiment qu'elles ne le sont pas. Il y a donc une majorité d'aidants qui affirment manquer d'informations, et qu'ils ont pallié à ce manque d'informations (pour 39 d'entre eux, soit 78%) par une recherche complémentaire sur internet, les programmes audiovisuels et la presse écrite (cf tableau question 8).

Les informations dispensées en consultations ne sont donc pas suffisantes pour la majorité des aidants. Ils sont amenés à s'informer par des canaux non scientifiques ou médicalement vérifiés.

La question secondaire était :

- A t'il a bénéficié de la prise en charge du relais des aidants ? ou le cas échéant, s'il était intéressé pour y participer ?

Selon la question 6, 96% des aidants (soit 48 personnes) n'ont pas consulté le relais des aidants pour une prise en charge spécifique ou avoir des informations. En effet, seulement 2 personnes se sont déplacées sur site.

L'objectif principal était de déterminer quels sont les besoins/attentes des Aidants lors de la consultation en fonction des problématiques rencontrées à domicile, et de proposer une action spécifique.

Selon la question 9, les aidants ont besoin d'informations sur les traitements, l'agressivité, la progression de la maladie, les troubles du comportement, les protocoles de recherche.

Selon la question 17, ils ont aussi des attentes, comme l'aide psychologique, l'aide humaine, le répit, l'adaptation du domicile, la création d'une ligne d'urgence pour les patients suivis. D'autres aidants ont eu des réponses non adaptées que je n'ai pas souhaité faire apparaître dans ce tableau.

L'étude a démontré également que les aidants dans leur très grande majorité (88%) n'ont pas eu de reprise d'annonce suite à l'annonce de la pathologie de leur proche, et de ce fait 90% souhaitent bénéficier de cette reprise d'annonce (tableaux 11 et 12).

L'hypothèse qui était de savoir s'il y avait un besoin d'éducation thérapeutique chez les aidants a été confirmé par la question 20, 37 aidants (74% des enquêtés) disent être intéressés par des séances d'éducation thérapeutique ou une information ; 11 aidants (22%) et 2 personnes indéterminées ne sont pas intéressés par cette démarche.

Cela est également corroboré par le besoin de connaissance sur la maladie et sa progression.

VI. Discussion :

Au travers de notre étude, nous avons pu mettre en évidence un besoin important de la part des aidants dès le début de la pathologie, ils sont demandeurs d'accéder à des programmes d'éducation thérapeutique, de même que de bénéficier d'une reprise post annonce de la maladie.

Ce besoin d'éducation thérapeutique peut être soutenu par un article paru dans la revue de l'infirmière datant de janvier 2017, n°2027 : « L'aidant principal apparait comme le pilier des actions éducatives, si ce n'est son principal bénéficiaire, car il est lui aussi affecté par les symptômes du patient, ce qui conduit à penser que « le couple aidant/patient » est en fait le véritable « patient » en tant que concept. L'éducation thérapeutique est donc tout à fait adaptée à la prise en charge de l'aidant familial, en particulier pour une meilleure prévention de son épuisement ...le but du programme d'éducation thérapeutique est d'améliorer la vie du malade à son domicile en permettant aux aidants d'anticiper et de pallier au mieux la perte d'autonomie de leur proche. Il permet aussi d'encourager et de soutenir les aidants dans leur quotidien, en leur apportant les connaissances et les compétences nécessaires, afin de faire face à la maladie et d'améliorer la communication avec l'aidé. Il contribue également à atténuer le fardeau de l'aidant, et à prévenir son épuisement. » (*La revue de l'infirmière - Vol 66 - n° 227 - EM consulte, s. d.*)

Ce point de vue est également partagé par P. Thibault-Wanquez : « l'accompagnement des aidants est une question apparue récemment, ce problème a en effet été longtemps occulté tant par les personnels de santé, que par les services sociaux et les pouvoirs publics...Il y a urgence à trouver des solutions pour assurer la prise en charge des personnes atteintes de démence, c'est dans ce contexte que se situe la question de l'accompagnement nécessaire aux aidants. Cet accompagnement implique des modifications organisationnelles, des innovations en particulier dans les façons de travailler ensemble. L'aidant a besoin d'une information claire, complète, adaptée à ses besoins, ses capacités de compréhension. Il doit pouvoir comprendre la situation de la personne démente, les évolutions prévisibles de sa pathologie. L'éducation thérapeutique lui permet de connaître les bons gestes, les attitudes adaptées, sans dépendre de l'intervention d'un professionnel de santé. Il est nécessaire que ces apprentissages respectent les envies et les capacités de l'aidant, et ne le placent pas uniquement en soignant de la personne démente »(Masson, s. d.)

Selon une autre publication du Cairn relative à l'impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : perception des patients et de leurs proches, il est à noter que « Il semblerait

que l'ETP induise une socialisation de la famille à la maladie. Les proches se conforment aux recommandations des professionnels de santé initialement destinées au patient et modifient leur mode de vie en conséquence, montrant ainsi leur adaptation et leur implication. Il semble naturel, dans une prise en charge biopsychosociale, d'intégrer les proches dans la prise en charge du patient. En effet, dans les maladies chroniques, c'est la famille entière qui doit faire face à la maladie... La participation de l'entourage à la prise en charge de la maladie est également bénéfique pour les proches eux-mêmes pour lesquels il a été prouvé que le niveau d'anxiété et de dépression était au moins aussi important chez eux que chez les malades chroniques »(Garbacz et al., 2015)

Au travers ces trois publications, les auteurs mettent en avant l'importance de l'éducation thérapeutique pour accompagner les aidants et leur permettre de vivre ce rôle au mieux dans les différentes situations rencontrées.

La reprise d'annonce, qui manque dans notre prise en charge au Centre de mémoire de Lens, est également indiquée : selon Amandine Potier, Psychologue 3C Besançon, « après la consultation médicale, c'est le temps d'accompagnement soignant, qui prend la forme d'une consultation paramédicale, ce temps permet au malade ou à ses proches, d'accéder, selon leur choix, à des soignants qui écoutent, reformulent, donnent de l'information. Dans les textes officiels, on parle de 48 à 72h après la consultation d'annonce médicale, mais en pratique le délai est beaucoup plus souple. Ce temps est un temps proposé par le médecin, mais n'a pas de caractère obligatoire »(Potier, s. d.)

Dans le cadre de mon stage de 2^{ème} année de Master, je suis allé en stage dans un autre hôpital appartenant au GHT, où l'organisation était totalement différente, et où j'ai pu en mesurer les forces et les faiblesses. La consultation mémoire est organisée selon le même plan que celle de mon service, il y a une infirmière spécialisée en Mémoire, accompagnée d'un neurologue. L'avantage réside dans le fait que le relais des Aidants est présent au sein même de la consultation mémoire, de même qu'une assistante sociale dédiée. Les patients et aidants ont donc toutes les ressources nécessaires au même endroit, ce qui est vraiment un levier facilitateur dans la prise en charge, le neurologue communiquant très facilement avec les différents professionnels de santé, et ce dès la consultation d'annonce. Le patient et son aidant peuvent être orientés dès la fin de la consultation vers l'assistance sociale ou le relais, sans perte de temps ni de démarche administrative, ce qui est apprécié du personnel comme des patients et

leurs aidants. Il n'y a pas la contrainte du déplacement dans un lieu inconnu, tout reste centralisé au sein même de l'établissement.

Dans de nombreuses pathologies chroniques y compris extraneurologiques tels que le diabète, l'insuffisance rénale chronique, les insuffisances cardiaques, l'ETP envers les patients a prouvé son efficacité pour le suivi et l'observance thérapeutique. Aucune ETP n'a évalué l'effet sur les aidants.

Dans mon futur emploi d'infirmier en pratique avancée, il me sera nécessaire d'accentuer la collaboration avec le relais des Aidants de mon territoire de santé afin de proposer un meilleur suivi pour les aidants. Je proposerai également une consultation de reprise d'annonce avec chaque patient et son aidant suite à son rendez-vous médical. Un troisième projet pourrait être mis en place avec la création d'ETP mémoire avec entre autres un atelier pour les aidants.

Cela ne pourra qu'améliorer la prise en charge globale du patient et de son aidant, d'autant que nous avons des aidants jeunes, qui travaillent encore pour certains, et dont la fonction d'aidant a un retentissement majeur dans leur vie personnelle comme professionnelle.

Les forces de l'étude ont été :

- Le caractère prospectif
- Des aidants entrés récemment dans leur rôle (représentatif des besoins en début de la pathologie)

Les faiblesses de l'étude ont été :

- Le nombre d'aidants inclus, le caractère monocentrique
- La durée de l'inclusion
- L'absence d'action (avant et après l'apparition de l'ETP)

Malgré ces faiblesses nous avons mis en évidence un besoin majeur des aidants dans l'éducation thérapeutique afin de les informer sur la pathologie et sa progression, le rôle d'aidant, le surmenage, de même que les problèmes sociaux et les solutions possibles pour y répondre.

Nous pourrions poursuivre cette étude après la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique à destination des aidants et mesurer son impact sur la qualité de vie des aidants et sur le suivi des patients.

CONCLUSION :

La réflexion et l'intérêt portés à ce travail de recherche découlent directement de mon parcours professionnel et sont en lien avec mes perspectives de carrière ainsi que mon retour en structure hospitalière en qualité d'infirmier en pratique avancée. Ce travail n'a pas la prétention d'être généralisé à d'autres situations de travail. Cependant, il nous apporte un éclairage sur l'évolution du besoin de prise en charge des aidants. Il fait l'inventaire des besoins et demandes qui faciliteraient l'efficacité du maintien à domicile du patient.

Le point de départ de ce travail de recherche était mon interrogation sur le manque de connaissances des aidants et sur les raisons de ce manque. Face à une réalité qu'est la maladie d'Alzheimer, le rôle de l'aidant est une priorité à prendre en compte dans l'accompagnement du patient. De ce fait, comment dans mes nouvelles fonctions d'IPA, il me sera primordial à mettre en place des interrelations efficaces pour cet accompagnement et à faire en sorte que la prise en charge associe efficacité et gain pour le maintien à domicile.

Le monde hospitalier répond à une mission de soins ; en effet ce qui prime pour les professionnels de la santé c'est d'améliorer en permanence la prise en charge de la personne soignée. Au cœur de ce dispositif, il m'apparaît important de mettre l'aidant au centre de cette prise en charge. L'IPA participe activement à l'évolution de la pratique des soins, avec le patient et sa famille, et l'équipe médicale avec qui il collabore étroitement, et dans ce que les personnes espèrent trouver en matière de service.

Dans le contexte actuel de notre société et des mutations perpétuelles qu'elle subit, l'IPA va être au cœur de la mise en place de nouvelles organisations de travail dans les années à venir, afin de mieux répondre aux besoins des personnes et de leurs préoccupations et qui soit porté par la politique de l'établissement et de ses projets. L'IPA devra ensuite pouvoir s'intégrer dans un environnement de travail bien établi par la création d'un protocole d'organisation qui définit le cadre, les modalités d'exercice et les responsabilités. Cette collaboration avec le médecin (binôme IPA/médecin) apparaît comme un nouveau mode d'organisation.

L'IPA peut être porteur de projets dynamisant son travail au quotidien

Cette recherche a été l'occasion de découvrir différents domaines s'articulant les uns avec les autres, telles les organisations intra et extra hospitalières, et les différences de prise en charge au sein de deux consultations mémoire, de pouvoir me projeter dans ma future fonction en tenant compte des singularités et des rôles de chacun. Cela contribuera à instaurer des projets qui mettront l'aidant au centre du dispositif.

Aborder cette problématique m'a également permis de comprendre l'intérêt de traiter et d'analyser des situations vécues par les aidants au domicile qui divergent par rapport à nos idées préconçues par défaut d'études centrées sur les aidants. Conceptualiser m'a appris à prendre du recul pour mieux appréhender ces situations. J'ai pu développer une logique d'analyse en acquérant, au fil de mes recherches, une méthodologie adaptée. Tous ces travaux ont nécessité une réflexion poussée et une confrontation de mes idées avec la réalité du terrain. C'est aujourd'hui, avec un enrichissement certain, que je compte mettre en application ces données afin de continuer à évoluer dans ma pratique professionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60(3), 231-238. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>
- Causes et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. (s. d.). *Fondation pour la Recherche sur Alzheimer*. Consulté 9 août 2022, à l'adresse <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/facteurs-de-risques/>
- Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer. (s. d.). *Fondation pour la Recherche sur Alzheimer*. Consulté 9 août 2022, à l'adresse <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>
- Derouesné, C., & Selmès, J. (2005). *La maladie d'Alzheimer : Comportement et humeur*. John Libbey Eurotext.
- DEROUESNE, P. C., & SELMES, D. J. (2009). *La maladie d'Alzheimer Pour les nuls*. First.
- Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer*. (2022, avril 13). De Boeck Supérieur. <https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782804162641-du-vieillissement-cerebral-la-maladie-d-alzheimer>
- Garbacz, L., Jullière, Y., Alla, F., Jourdain, P., Guyon, G., Coudane, H., Hervé, C., & Claudot, F. (2015). Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : Perception des patients et de leurs proches. *Santé Publique*, 27(4), 463-470. <https://doi.org/10.3917/spub.154.0463>
- GHT de l'Artois*. (2014, septembre 29). GHT de l'Artois. <https://www.gh-artois.fr/>
- La maladie d'Alzheimer—Les 200 questions clés pour comprendre—Broché—Eric Marsaudon—Achat Livre | fnac*. (s. d.). Consulté 10 juin 2022, à l'adresse <https://livre.fnac.com/a3717708/Eric-Marsaudon-La-maladie-d-Alzheimer-Les-200-questions-cles-pour-comprendre>
- La revue de l'infirmière—Vol 66—N° 227—EM consulte*. (s. d.). Consulté 9 août 2022, à l'adresse <https://www.em-consulte.com/revue/REVINF/66/227/table-des-matieres/>

L'aide-soignante—Vol 29—N° 167—EM consulte. (s. d.). Consulté 9 août 2022, à l'adresse
<https://www.em-consulte.com/revue/AIDSOI/29/167/table-des-matieres/>

L'annonce de mauvaises nouvelles en binôme médico-infirmier : Mise en pratique en médecine interne. (s. d.). Revue Médicale Suisse. Consulté 9 août 2022, à l'adresse
<https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2015/revue-medicale-suisse-493/l-annonce-de-mauvaises-nouvelles-en-binome-medico-infirmier-mise-en-pratique-en-medecine-interne>

Le guide de l'infirmier(ère) en pratique avancée. (2022, février 16). Vuibert.

<https://www.vuibert.fr/ouvrage/9782311662115-le-guide-de-l-infirmierere-en-pratique-avancee>

Maladie d'Alzheimer et autres démences. (s. d.). Consulté 9 août 2022, à l'adresse
<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences>

Masson, E. (s. d.). *L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence.* EM-Consulte. Consulté 9 août 2022, à l'adresse <https://www.em-consulte.com/article/698692/l-accompagnement-de-l-aidant-de-la-personne-agee-a>

Ploton, L. (2009). À propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 32 / 128-129(1-2), 89-115. <https://doi.org/10.3917/g.s.128.0089>

Potier, A. (s. d.). *Dispositif d'annonce : Le contexte législatif.*

Selmès, J., & Dérouesné, C. (s. d.). *La maladie d'Alzheimer—Affronter le diagnostic—Guide 5.* JOHN LIBBEY EUROTTEXT. Consulté 5 décembre 2021, à l'adresse
https://www.jle.com/fr/ouvrages/e-docs/la_maladie_dalzheimer_affronter_le_diagnostic_guide_5_274801/ouvrage.phtml

Table des matières

Introduction générale.....	
I. Introduction :.....	1
I. Contexte	1
II. Vieillissement cérébral et maladie d'Alzheimer	3
A. Le vieillissement :.....	3
B. La maladie d'Alzheimer :.....	4
II. L'aidant	7
III. La reprise d'annonce	9
IV. La Consultation Mémoire.....	10
V. Le relais des aidants	10
VI. L'éducation thérapeutique	10
VII. L'infirmier en Pratique Avancée	11
II. Problématique de l'étude :	13
III. Matériel et méthode :.....	15
I. Type d'étude.....	15
II. Population étudiée	15
A. Critères d'inclusion.....	15
B. Critères de non inclusion :.....	15
III. Déroulement de l'étude	15
IV. Recueil des données :	16
V. Comité d'éthique :.....	16
IV. Résultats de l'étude :	17
V. Analyse des résultats :.....	31
I. Les aidants :.....	31
II. La pathologie, le besoin de connaissance.....	32
III. Le quotidien, les projets et les difficultés :.....	34

IV. Explication :.....	35
VI. Discussion :	38
CONCLUSION :	
BIBLIOGRAPHIE	
Table des matières	

ANNEXES

QUESTIONNAIRE Mémoire

Population visée : aidant d'un patient Alzheimer

Présentation de ma fonction au centre hospitalier de Lens, de ce qu'est un(e)(e) IPA et le but de mon mémoire

1. Vous êtes :
 - homme
 - femme

2. Quel est votre âge ?
 -

3. Depuis quand êtes-vous aidant ? (mois/années)
 -
 -

4. Au moment où vous avez commencé à apporter votre aide, avez-vous reçu des informations sur :
 - les difficultés pouvant se poser
 - votre rôle d'aidant
 - les aides possibles
 - les démarches administratives
 - la maladie d'Alzheimer

5. Quel est l'âge de la personne aidée ?

6. Que connaissez-vous de sa pathologie ? (Expliquez en quelques mots)

Par quel biais avez-vous eu ces connaissances ?

- internet
- presse/tv
- centre de la mémoire
- relais des aidants

Vous êtes vous rapprochés du relais des aidants pour une prise en charge ou un complément d'information ?

7. Ces informations vous semblent-elles suffisantes ?

8. Avez-vous cherché des informations par vous-même ?

Oui / non

9. Quelles informations/formations aimeriez-vous recevoir pour vous-même ou votre proche ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Troubles du sommeil | <input type="checkbox"/> Permis de conduire |
| <input type="checkbox"/> Progression de la maladie | <input type="checkbox"/> Traitements |
| <input type="checkbox"/> Troubles du comportement | <input type="checkbox"/> Protocoles de recherche |
| <input type="checkbox"/> Agitation/agressivité | <input type="checkbox"/> Aides à domicile/ financement EHPAD |
| <input type="checkbox"/> Hébergement temporaire | |

10. Pensez-vous que l'apport d'informations vous permettrait de :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> d'être moins angoissé/ stressé | <input type="checkbox"/> de moins craquer |
| <input type="checkbox"/> d'être moins fatigué | <input type="checkbox"/> de mieux dormir |
| <input type="checkbox"/> de mieux accompagner votre proche | <input type="checkbox"/> d'être plus organisé |
| <input type="checkbox"/> d'avoir moins peur de l'avenir | <input type="checkbox"/> d'avoir plus de temps pour vous |

11. Avez-vous eu une reprise de l'annonce du diagnostic par le neuropsychologue ou l'infirmier de consultation mémoire ?

12. Auriez-vous souhaité avoir cette reprise d'annonce ?

Oui/non

13. Dans votre entourage, sur qui pouvez-vous compter ?

Enfants/neveux(ièces)/voisins/amis/frères(sœurs)/conjoints/autre

14. Quelles sont vos difficultés rencontrées à domicile ?(question ouverte)

15. Y a-t-il un retentissement sur votre vie personnelle ?

- votre sommeil
- votre humeur
- votre vie personnelle
- votre vie professionnelle

16. Quel est votre mode de vie ?

Vie maritale/célibat/veuvage/divorce

17. De quoi auriez-vous besoin pour améliorer votre quotidien ?

18. Comment pourrais-je vous aider ?

19. Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que le diagnostic de votre proche a été posé ?

20. Seriez-vous intéressés par des séances d'éducation ou d'information en groupe ?

Oui/non

21. Seriez-vous d'accord pour effectuer ces séances dans un lieu autre que le centre hospitalier de Lens ?

Oui/non

Raison du non ou peut être ?

22. Avez-vous des projets pour les mois à venir ? répondez en quelques mots

23. Quelle est votre situation professionnelle ?

- travail à temps plein
- travail à temps partiel
- recherche d'emploi
- sans emploi
- retraité

24. Le fait de vous occuper de votre parent entraîne t'il des difficultés dans :

- dans votre vie familiale
- des difficultés dans vos relations avec vos amis ? votre famille ?
- vos loisirs ou votre travail ?
- un retentissement sur votre santé ?
- avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?
- souhaitez-vous être aidé pour vous occuper de votre proche ?
- Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?

Abstract

Alzheimer's disease is the most common neurodegenerative disease in France, with approximately 900,000 people affected, and no cure has yet been found. This disease has a definite impact on the people affected as well as on their family and carers. The carers of these patients find themselves in the front line as resource persons. There is no specific care for the carer within the memory consultation, carers must obtain information and training from the Relais des aidants to obtain information or specific training on their role and the care of their parents.

The following questions were raised during the survey: Has the carer received sufficient information on Alzheimer's disease at the memory consultation? Did they benefit from the carers' relay service? Or if so, was he interested in participating?

To this end, we conducted a prospective quantitative study of caregivers of Alzheimer's patients in the memory consultation. This study was carried out by means of a questionnaire conducted by telephone because of the health context and the difficulty of organising a specific time dedicated to memory consultations.

The main results show a lack of knowledge about the disease on the part of the carers, an absence of consultation of the carers' relay and a desire for care within the memory consultation. It also appears that the carers have not benefited from an announcement and that they would like to have one.

Training and informing carers would give them better knowledge and would encourage greater adaptability in terms of caring for their relative at home.

AUTEUR(E) : Nom : BAROIS

Prénom : Arnaud

Date de soutenance : 6 septembre 2022

Titre du mémoire : Les besoins et la prise en charge des Aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de la consultation mémoire du Centre hospitalier de Lens

Mots-clés libres: Alzheimer, ETP, IPA, consultation mémoire, aidants

Résumé :

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives en France avec environ 900 000 personnes atteintes, sans traitement curatif à ce jour. Cette maladie a un impact certain sur les personnes atteintes ainsi que leur entourage et leurs aidants. Les aidants de ces patients se retrouvent en première ligne en tant que personnes ressources. Il n'y a effectivement pas de prise en charge spécifique de l'aidant au sein de la consultation mémoire, les aidants doivent se renseigner et se former au relais des aidants pour obtenir des informations ou une formation spécifique à ce nouveau rôle et à la prise en charge de leurs parents. Cet état des lieux a permis de soulever les questions suivantes : **L'aidant a-t-il reçu suffisamment d'information en consultation mémoire sur la maladie d'Alzheimer ? A t'il bénéficié de la prise en charge du relais des aidants ? Ou le cas échéant, était-il intéressé pour y participer ?**

Pour cela, nous avons mené une étude quantitative prospective auprès d'aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de la consultation mémoire. Cette étude a été réalisée par le biais d'un questionnaire effectué par téléphone en raison du contexte sanitaire et de la difficulté à organiser un temps spécifique dédié pendant les consultations mémoire.

Les principaux résultats montrent une insuffisance de connaissance sur la pathologie de la part des aidants, une absence de consultation du relais des aidants et un souhait de prise en charge au sein de la consultation mémoire. Il apparaît aussi que les aidants n'ont pas bénéficié d'une reprise d'annonce et qu'ils souhaitent en avoir une.

Former et informer les aidants permettrait à ceux-ci d'avoir de meilleures connaissances et favoriserait une adaptabilité plus grande quant à la prise en charge de leur parent à domicile.

Directeur de mémoire : Docteur Julien LANNOY